



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA

FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – FACS

CURSO: PSICOLOGIA

DIFICULDADES ENCONTRADAS PELOS PAIS DE CRIANÇAS ESPECIAIS

FRANCIELE DE SOUZA TRINDADE

BRASÍLIA

JUNHO/2004

FRANCIELE DE SOUZA TRINDADE

DIFICULDADES ENCONTRADAS PELOS PAIS DE
CRIANÇAS ESPECIAIS

Monografia apresentada como requisito
para conclusão do curso de Psicologia do
UniCEUB – Centro Universitário de
Brasília.

Prof^ª. Orientadora: Dra Elizabeth Tunes

Brasília/DF, Junho de 2004

AGRADECIMENTOS

À Professora Elizabeth Tunes, o meu reconhecimento pela sua dedicação e competência como profissional e minha admiração pelo seu comprometimento com o outro.

Ao Clube de Mães em Movimento, pela contribuição.

Às amigas: Franciene, Lívia, Marina, Paty e Tati (“Fofa”), pelos momentos alegres e companheirismo que tivemos durante o curso.

Ao meu irmão Dudu, pelo incentivo.

À minha irmã Michele, pela paciência de ler e revisar meus textos criticamente, por sua amizade e carinho.

À minha companheira de todas as horas, minha mãe Lúcia, pelo amor, apoio e incentivo.

A Deus, por tudo! Pelas pessoas que colocou em minha vida e por ter chegado até aqui.

SUMÁRIO

RESUMO	4
A CRIANÇA ESPECIAL E A FAMÍLIA	5
A INCLUSÃO, A FAMÍLIA E A ESCOLA	13
METODOLOGIA	22
RESULTADOS E DISCUSSÃO	25
CONCLUSÃO	40
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	42
ANEXOS	

RESUMO

A presente pesquisa teve como objetivo identificar as dificuldades que os pais enfrentam para inserir seu filho especial em atividades comuns da sociedade. Para isso, foram realizadas entrevistas com quatro mães e um pai para que pudessem explicitá-las. A inclusão é um desafio para os pais, pois, mesmo amparados pela lei, ainda encontram obstáculos em suas tentativas. A principal dificuldade encontrada é a aceitação na escola, seja por falta de infra-estrutura ou por descompromisso por parte dos profissionais da educação em geral. Os empecilhos relatados pelos pais foram confirmados por meio de comparações entre o presente estudo e pesquisas realizadas com os profissionais da área, o que poderá contribuir para a formação de educadores comprometidos com a construção de uma escola de qualidade e de uma sociedade mais humana e solidária.

A CRIANÇA ESPECIAL E A FAMÍLIA

As fases iniciais na formação da família caracterizam-se pela união do novo casal e, em especial, pelo nascimento do primeiro filho, quando emocionalmente o casal se constitui como família. Essa é uma fase crítica, considerando que a configuração diádica sofre grandes e profundas adaptações no processo de transformação para uma configuração triádica. A crise que se estabelece nesse momento de transição pode ser uma oportunidade de crescimento, como também pode ser vivida como uma situação traumática (Berthoud, 1996).

Com a chegada de um filho, muitas expectativas são criadas em torno dele no que se refere ao seu futuro e se ele vai corresponder às idealizações que lhe são colocadas desde o momento da concepção. O nascimento de um bebê traz consigo toda uma transformação nos hábitos da família e os estudos mostram que, desde o momento em que a mulher tem ciência de que está grávida, toda uma alteração ambiental se faz presente (Dessen, 1992; Moss, 1965; citados em Brito e Dessen, 1999, Robson, 1967). Durante os primeiros anos de vida da criança, as mudanças no seu desenvolvimento motor, cognitivo, emocional e social podem ter um impacto especial sobre as interações familiares e exigem adaptações constantes por parte dos genitores (Kreppner, 1989, *ibid.*).

Logo, nas famílias em que o processo de desenvolvimento, tanto da criança quanto do grupo familiar, é considerado normal, podem surgir períodos marcados por dificuldades e desequilíbrios de seus membros que têm, em geral, sido tratados como crises normais (Dessen, 1994). Pouco se conhece a respeito desses períodos quando ocorrem problemas no desenvolvimento da criança. Em se tratando de deficiência mental, Omote (1980, citado em Brito e Dessen, 1999) considera que "o fato de alguém da família ser identificado pelos critérios da comunidade médica ou educacional como um deficiente mental pode constituir-se em uma experiência dilacerante que altera profundamente as relações internas e objetivas da família, como também os papéis familiares e sociais de cada membro, por um longo período de tempo, aparentemente interminável"(p.14).

Os conceitos que geralmente permeiam o imaginário de uma determinada comunidade ou grupo são os da dicotomia: perfeição/imperfeição, deficiência/eficiência, desvio/norma padrão. O conceito da deficiência construído historicamente tem sido: a diferença pautada na comparação do ideal estético, do previsível, do conhecido. A diferença ou a falta de semelhança ameaçam a ordem estabelecida, e põem em risco as crenças, os valores e os conceitos subjetivados e objetivados no outro.

Esse confronto com o desconhecido, com a diferença na maneira de ser, pensar, viver, agir e produzir, pode provocar, no cotidiano das pessoas com deficiências, diferentes reações

de suas famílias, do contexto escolar e comunitário. Essas posturas ou atitudes vão desde o fenômeno de paralisação, alienação, negação, resistência, ruptura até a acolhida e busca de alternativas para a convivência com a diferença.

E quem são essas pessoas consideradas deficientes? São pessoas como nós, nascidas do mesmo impulso criador, integrais em sua condição de seres humanos, mas limitadas em seu desempenho. São os cegos, surdos, mudos, paraplégicos, deficientes mentais, autistas, Down, paralisados cerebrais, etc. E por possuírem uma constituição biológica distinta da comum são, geralmente, estigmatizados e segregados por uma sociedade não acostumada com as diferenças e que lhe nega o respeito à sua dignidade de pessoa humana e aos seus direitos de cidadão (educação, saúde, trabalho, lazer e convívio social). Deficiência não é sinônimo de doença, há uma grande diferença entre elas. No dicionário consta doença como falta ou perturbação de saúde, moléstia, enfermidade... e deficiência como imperfeição, insuficiência, falha.

Se o filho nasce com alguma deficiência, seja ela qual for, há uma quebra da idealização existente. Os genitores, ao serem notificados que tiveram um bebê com uma síndrome ou uma etiologia que tenha como consequência o atraso no desenvolvimento desse, freqüentemente enfrentam períodos difíceis, especialmente no que tange às interações com seus bebês, devido a fatores emocionais. Inicialmente, existe um período de choque, depois de tristeza ou ansiedade, para, em seguida e gradualmente, ocorrer uma reorganização na direção da aceitação de seu bebê (Tavieira, 1995). Com o tempo, os pais adaptam-se para tentar ajudar a criança deficiente e, lentamente, atingem o estágio de "organização emocional".

Ao constatar que o filho possui algum tipo de deficiência, nenhum pai (ou mãe) poderá reagir indiferentemente, até mesmo pelo modo como é dada a notícia. Os livros de Moreno (1996) e Tunes e Piantino (2001) descrevem como os pais foram informados, e são relatos muito parecidos, apesar do grande intervalo entre as datas. No primeiro, em 1966, houve total omissão por parte do médico, a mãe voltou para casa sem saber o que seu filho tinha. Notando que ele era diferente dos demais, pedia informações a médicos e enfermeiras, porém nenhum deles se pronunciava acerca do assunto. Após quatro meses de aflição e angústia, descobriu o diagnóstico que deveria ter sido dado logo após o nascimento. Outros dois relatos (1987 e 1989), não são muito diferentes, pois as mães reclamam das perguntas inquietantes que se faziam e da espera interminável por respostas que não apareciam, gerando assim, um sentimento de abandono. No caso mais recente, em 1995, Lurdinha recebeu a notícia de forma rude, deitada em uma maca no corredor, preparando-se para uma cirurgia. O que todas as mães reclamam é a postura dos profissionais, que dão a notícia de forma

traumatizante e enfatizando apenas as impossibilidades, dificuldades e o futuro negativo dessas crianças.

Segundo Buscaglia (1993), a forma como a notícia é apresentada, a atitude da pessoa que faz a comunicação e o tipo de informação fornecida, determinarão grande parte da reação inicial. Na verdade, assim como ninguém está preparado para receber uma notícia "ruim", também dificilmente alguém se prepara para dar essa mesma notícia. Portanto, segundo Amiralian & Becker (1992), cabe aos profissionais:

acolher as expressões de sentimentos dos pais, desde as fantasias mais negativas, como a expressão do desejo de morte e abandono do bebê, às mais realistas, como a depressão e a elaboração do luto; incrementar o vínculo mãe-bebê, mas também os outros vínculos do sistema familiar, como o conjugal, parental e o fraterno, evitando a cristalização de uma reação simbiótica entre mãe e filho (p. 51).

É deste acolhimento que as mães sentem falta, fato notável no desabafo de Lurdinha: “somente carinho era o que eu precisava naquela hora. As informações secas não acolhem. Claro que são necessárias; todavia, são úteis apenas quando se fazem apresentar num clima afetoso de acolhimento”. (Tunes e Piantino, 2001, p.22)

Sem dúvida, a presença de uma criança diagnosticada como deficiente em uma família cria uma situação, ou seja, um problema novo, nunca antes enfrentado por muitas famílias. Em geral, a chegada do bebê que apresenta uma deficiência torna-se um evento traumático e desestruturador, que interrompe o equilíbrio familiar. Segundo Regen, Ardore e Hoffmann (1994), em cada família, por mais que existam semelhanças entre marido e mulher, as reações ao nascimento do filho com deficiência são diferentes. Cada um possui um tipo de personalidade, traz consigo valores adquiridos em suas famílias e encontra a sua própria forma de enfrentar a situação. Geralmente há um isolamento, com cada um percebendo apenas os seus próprios sentimentos e necessidades, não sendo capaz de ver o outro.

Antes de serem pessoas com necessidades especiais, esses filhos são crianças, com os mesmos desejos, sonhos e demandas de toda criança. Assim, logo após saber que esta apresenta algum problema, a família deve cuidar para não iniciar um processo de receber um defeito, ao invés de uma criança. Quando isto acontece, é comum que busquem informações nos livros sobre o defeito e pouco conheçam ou saibam sobre o filho que têm em casa. Nesse envolvimento, acaba-se por esquecer-se que a criança tem outras funções intactas e que precisa de atenção integral para o seu desenvolvimento, deixando assim de focalizar com exclusividade o problema apresentado (Tunes, 2002). Assim, segundo Rodrigues (2000), na medida em que os pais enxergam seu filho e não a síndrome, possivelmente se surpreenderão

a cada instante com a sucessão de conquistas e descobertas significativas, que favorecerão não só o processo de construção do conhecimento, como a sua inclusão social.

Além dos problemas internos inerentes à situação, os genitores têm que lidar também com as pressões externas, uma vez que a sociedade segrega o deficiente, tratando-o como incapacitado e colocando-o em escolas e classes especiais. Essa postura é, de certa forma, corroborada pelos próprios genitores, através de atitudes de condescendência, impaciência e atitudes depreciativas em relação ao filho (Petean, 1995, citado em Brito e Dessen, 1999). Entretanto, às vezes, encontramos pais que tentam de todas as formas se convencer (e aos outros também) que o filho é normal. Infelizmente, isso só irá levar a uma falta de aproveitamento adequado das capacidades próprias da criança. Na verdade, se os pais não aceitam a deficiência do filho, qualquer tipo de tratamento está condenado prematuramente ao fracasso. Segundo Carvalho (1998), a intervenção precoce pode diminuir as dificuldades dos pais em aceitar seu filho diferente, e ajudá-los a ter uma visão mais realista e positiva das suas verdadeiras possibilidades de desenvolvimento.

Não se deixar influenciar apenas pelas limitações que escutarão das pessoas ou que lerão nos livros, que descrevem cada deficiência como um problema sem solução, ajudará os pais a perceberem que a partir da observação da criança identificarão suas verdadeiras necessidades, reações e sentimentos, e perceberão o quanto são capazes de promover o desenvolvimento de seu filho. Segundo Buscaglia, "não é preciso que os pais sejam perfeitos, eles apenas devem ser atentos, sensíveis e humanos"(p.81).

Diante do diagnóstico pode surgir um desequilíbrio vivenciado através de reações como: choque, negação, tristeza, luto, desespero, culpa e adaptação (Macêdo, 2000). O desnorreamento causado por esses sentimentos pode provocar um grande transtorno na dinâmica familiar, causando, inclusive, reflexos negativos na conduta e no desenvolvimento dos outros filhos, caso existam, e da própria pessoa com deficiência.

As reações do pai são particularmente importantes e podem atingir outros membros da família, especialmente a mãe. O estudo de Brito (1997) sugere que há um menor interesse e envolvimento do pai no desenvolvimento das interações e relações familiares e que a mãe assume a responsabilidade maior pelos cuidados e educação da criança, conforme relatado pela literatura. Os outros membros da família (avós, tios e irmãos) também são atingidos pelo nascimento de uma criança com algum tipo de anomalia. Sabe-se que quaisquer modificações que ocorram nos complexos inter-relacionamentos entre os membros da família, e entre os subgrupos que se formam dentro desta, exercerão sua influência em cada membro individualmente e no grupo como um todo (Buscaglia, 1993).

Demorou muito tempo para que se reconhecesse que as irmãs e os irmãos de crianças com deficiência mental e/ou outras deficiências são pessoas importantes no quadro total da excepcionalidade humana. Eles têm necessidades especiais que devem ser reconhecidas e satisfeitas. Sua capacidade de contribuir para o crescimento e para a felicidade do irmão com deficiência é substancial. Seu investimento é grande e eles têm direito a assistência e apoio (Crocker, 1983. p.147).

É importante que as relações interpessoais e sociais dessas famílias não permaneçam por muito tempo desequilibradas, uma vez que as mesmas interferem diretamente nas condições que o grupo vai desenvolver, para acolher e cuidar da pessoa recém-chegada, e às vezes nem esperada.

A situação merece atenção especial, considerando-se que é basicamente na família que a pessoa com deficiência vai estabelecer vínculos, ser educada e socializada mais efetivamente. Para Buscaglia (1993), a chave para o processo do crescimento está na oportunidade que a família oferece à criança de ter um lugar seguro para descobrir a si mesma e às outras pessoas no seu mundo. Embora não estejam cientes desse fato, a família é na maioria dos casos uma miniatura daquilo que irão encontrar ao se tornarem parte da unidade maior que é a sociedade. Em essência, a família é o primeiro campo de treinamento significativo para o recém-nascido.

Partindo-se do princípio de que é na família que se estabelecem as relações sócio-afetivas que darão suporte emocional aos indivíduos em suas relações com o mundo exterior, torna-se fundamental que o sentimento de frustração inicialmente vivenciado ceda espaço para a aceitação da situação real e para o início de um trabalho contínuo, em busca de alternativas que resultem em possibilidades e conquistas para a pessoa com deficiência e conseqüentemente menos medos ou incertezas em relação ao futuro. “Amor e acolhimento são os principais ingredientes para que a sua dedicação ao seu filho seja bem-sucedida. São os pais que podem dar aos seus filhos o amor primeiro e necessário para fazer o milagre da transformação” (Tunes e Piantino, 2001, p.3). Segundo Lurdinha (*ibid.*), organizar a vida familiar de modo que a criança participe desde cedo das atividades, respeitando-se a idade e suas possibilidades, facilitará para que num futuro próximo não seja necessária sua integração de modo mais trabalhoso para ela. A participação da família em prol da pessoa especial, de modo que a criação não fique apenas por conta da mãe, ajudará na obtenção de sua futura independência.

Visto que a maioria desconhece procedimentos básicos para melhorar a condição de vida da criança diagnosticada como deficiente, bem como os direitos dela na sociedade e

recursos existentes, a orientação contribui para que a família proporcione um campo de experiências ao seu filho, dentro de suas possibilidades, criando um ambiente saudável e construtivo, que o permitirá "ser", desfrutando de seus direitos e deveres (liberdade, respeito, dignidade, etc.). É preciso admitir que existe um defeito biológico e atuar da melhor forma possível, tendo consciência de que tal falha não significa ter uma deficiência no funcionamento psíquico.

Segundo Cavalcante (2003), uma pessoa com deficiência para se desenvolver com dignidade, em circunstâncias de maior ou menor gravidade, dependerá necessariamente de uma ampla rede de apoio social, que a família poderá mobilizar, recorrer, ou até "inventar". É preciso descobrir novas nuances, olhar as deficiências além das perturbações que elas produzem, ver emergir outras construções de pessoas diferentes sim, mas com conteúdos próprios, metas singulares e condições especiais de se fazer existir num mundo que pode ser mais inclusivo e menos excludente. A família tem importância significativa diante do desenvolvimento psicológico dos filhos e investir nela possibilita maior qualidade de adaptação dos pais à dificuldade de seus filhos, favorecendo o crescimento e fortalecimento individual de cada um. Neste sentido, Buscaglia (1993) ressalta que:

Os seus membros devem entender que o nascimento de uma criança deficiente não lhes tira os direitos como pessoas. Eles ainda têm direito à diversão, a tempo para si mesmos, tempo com os outros membros da família, tempo para ler, pintar, escrever poesia, visitar os amigos ou fazer o que desejarem. Esse fato não deve lhes tirar o direito de reclamar, de se lamentar, lastimar e de chorar. Em outras palavras, eles ainda têm o direito de ser os seres humanos que eram antes de a criança nascer e de se tonarem o ser humano a que aspiram (p.124).

As atitudes maternas, de acentuado desalento ou de super proteção, são esperadas e compreensíveis, mas não são incentivadoras do desenvolvimento da criança. Regen e colaboradores (1994) relatam que, freqüentemente, casais e famílias mudam seus planos de vida em função do nascimento de uma criança com deficiência, o que nem sempre é necessário, pois, o cotidiano oferece uma variabilidade enorme de possibilidades e oportunidades que, se bem aproveitadas e adaptadas, podem favorecer o processo de desenvolvimento da criança. "O desenvolvimento mental da criança se inicia em um mundo humanizado; desde o seu nascimento ela se encontra rodeada de um mundo objetivo, consolidado em objetos materiais, como alimentos, vestuários, instrumentos, e em fenômenos ideais, como a linguagem, os conceitos e as idéias refletidas na linguagem" (Leontiev, 1977, p.105). Utilizando-se a criatividade, as rotinas domésticas podem ser bem aproveitadas, pois

há várias formas de incluir a criança em todas as atividades, pois, segundo Forest (citado em *Mantoan, 1997, p.1, 16.*) “as crianças se desenvolvem, aprendem e evoluem melhor em um ambiente rico e variado”.

Outra dificuldade no crescimento dos filhos é a convivência com os limites. Muitas vezes, os pais produzem uma convivência tão impregnada das limitações que têm dificuldade em favorecer que esse filho possa levar a vida dele, que possa ser feliz dentro de sua condição. As mesmas possibilidades dadas aos outros filhos devem ser dadas ao filho especial, dentro de sua situação específica. A maior parte dos pais, segundo Buscaglia, reconhece a dificuldade de disciplinar seu filho com deficiência e os irmãos se ressentem e consideram injusto o tratamento diferenciado que lhes é dispensado. A disciplina não deve ter por objetivo moldar as crianças de acordo com o que a família acha que elas devam ser, mas sim auxiliá-las a se tornarem o que elas são. Cada filho tem sua especificidade e cada um construirá sua vida de acordo com sua individualidade, se os pais conseguirem respeitá-los e dar-lhes uma base de independência e segurança. Os filhos adultos trazem para os pais a possibilidade de fazer novos projetos de vida, e a realização da fase da maturidade é ver os filhos seguindo seu próprio caminho. O deficiente também pode ter seu espaço e ser feliz.

Segundo Regen e colaboradores (1994), as atitudes preconceituosas para com as deficiências ocorrem nas diversas camadas sociais. Reações inadequadas para com a situação são freqüentes, uma vez que existe um desconhecimento e conseqüente despreparo das pessoas para com as deficiências. Os familiares, os vizinhos, os amigos e a sociedade como um todo quase sempre demonstram compaixão e pena, assumindo atitudes superprotetoras ou mesmo fingindo ignorar o fato.

Participar da rotina da casa, organizar seus pertences, ajudar nas tarefas cotidianas, brincar explorando livremente o ambiente; tudo isso prepara a criança para a autonomia e a independência. Fazer parte do contexto das relações familiares significa para a pessoa com deficiência ser um sujeito ativo e participante nos processos cotidianos das atividades e decisões familiares; significa ser aceito e valorizado como ser humano que interage, do seu jeito, tanto no núcleo familiar, como fora dele, nas relações parentais, nas clínicas, nos clubes, nos parques, nos shoppings ou outros ambientes públicos ou privados. Laços de amizade fora do contexto familiar proporcionam à pessoa com deficiência e aos seus familiares a ampliação do círculo de inter-relações sociais e, conseqüentemente, o aumento da auto-estima do grupo.

Através da participação em eventos de lazer e recreação, em palestras, em reuniões, em grupos de discussões sobre questões enfrentadas no cotidiano, as pessoas com deficiência, os pais, os irmãos e demais familiares ou amigos vivenciam experiências que os fazem perceber

que é possível e viável estabelecer relações saudáveis, desprovidas de culpas, medos, frustrações ou preconceitos e discriminações. Isso os torna fortalecidos para dar um novo direcionamento à dinâmica das relações familiares e parentais, à estimulação das potencialidades da pessoa com deficiência, ao reconhecimento das individualidades e das diferenças que caracterizam cada membro do grupo familiar e ao estabelecimento de competências individuais e grupais no cotidiano da família. Para Buscaglia, (1993, p.84) "o papel da família estável é oferecer um campo de treinamento seguro, onde as crianças possam aprender a ser mais humanas, a amar, a formar sua personalidade única, a desenvolver sua auto-imagem e a relacionar-se com a sociedade mais ampla e imutável, da qual e para a qual nascem".

Embora exista essa possibilidade positiva, isso não acontece na maioria dos casos, como foi demonstrado por meio dos estudos citados anteriormente. Em síntese, o impacto da identificação de uma deficiência em um dos membros da família pode ser entendido como uma ruptura no desenvolvimento normal do relacionamento familiar. Buscaglia (1993) afirma: "uma família que se defronta com o fato de um de seus membros nascer deficiente opera uma drástica mudança em sua dinâmica e uma redefinição de papéis, atitudes e valores" (p.104). A introdução de um membro com anomalia na família desencadeia sentimentos e situações conflitantes que, com certeza, trarão consequências para toda a família.

Após a exposição feita acima, percebe-se que o acolhimento das famílias é fundamental para o desenvolvimento da autonomia e independência do deficiente, pois o exercício de sua dignidade como pessoa e a inclusão começam dentro de casa.

A INCLUSÃO, A FAMÍLIA E A ESCOLA.

A idéia de inclusão social proliferou após a conferência Mundial sobre Educação para Todos, na Tailândia, em 1990. Neste encontro conferencial, o governo brasileiro assumiu o compromisso de construir um sistema educacional inclusivo. A partir da Declaração de Salamanca (1994), intensificaram-se as discussões em torno do tema. Acredita-se que o processo inclusivo deva estar ligado a todos os segmentos da sociedade. Porém, na área educacional, este processo aconteceu de forma mais efetiva, por meio de leis, decretos e diretrizes nacionais (Lei Nº 9.394/96 – Lei de Diretrizes e Bases da Educação). O que não poderia deixar de ser, pois a Educação é a área que tem mais possibilidades de provocar mudanças no comportamento da sociedade, devido à sua função formadora e socializadora do conhecimento.

Segundo Mantoan (1998), Mazzotta (1996) e Sassaki (1997), a história da educação de pessoas com deficiência no Brasil, teve três grandes períodos.

O primeiro enfatizou o atendimento clínico especializado, correspondendo ao período de 1854 a 1956, em que, inspirado por experiências norte-americanas e européias, o atendimento às pessoas com deficiências físicas, mentais e sensoriais iniciou-se em grandes instituições especializadas.

Esse período é marcado por ações isoladas e iniciativas de caráter privado separadas das políticas públicas de educação. Nesse tempo foram fundadas as instituições mais tradicionais de assistência às pessoas com deficiência no Brasil. Algumas instituições, denominadas de escolas especiais, surgiram em regime de internato, tendo como consequência, para a criança e para o adolescente com deficiência, o afastamento do convívio da família e da sociedade.

Essa tendência, marcada pelo assistencialismo, pela visão segregativa e por uma segmentação das deficiências, reforçava os preconceitos em relação às pessoas que fugiam do chamado “padrão de normalidade”, isentando os sistemas educacionais da responsabilidade por essa clientela. Nesse tempo, havia omissão e ausência de informações sobre esse alunado, nos cursos de formação de professores, em todos os seus níveis.

O segundo período vai de 1957 a 1993, e é definido por ações oficiais de âmbito nacional, com a criação das campanhas destinadas ao atendimento de cada uma das deficiências. No início dos anos 60, a educação especial é instituída oficialmente, com a denominação de “educação dos excepcionais”. Na década de 50 e mais fortemente nos anos 60, surgem movimentos de pais de crianças com deficiência e criam-se as primeiras escolas

especiais e, mais tarde, as classes especiais dentro das escolas regulares. A tendência do movimento de pais caminhou no sentido de associações especializadas com gestão própria, buscando parcerias com a sociedade civil e com o governo para o cumprimento de suas metas, sendo financiadas pelos poderes públicos municipal, estadual e federal.

A partir da década de 70, com a idéia de se aceitar nas escolas comuns crianças e adolescentes com deficiência, surge o movimento de integração escolar. Ele desponta na tentativa de diminuir os preconceitos e de integrar os alunos com deficiência e com necessidades educacionais especiais no ensino regular. Porém, exigia a adaptação desses alunos ao sistema escolar, excluindo totalmente aqueles que não conseguiam adaptar-se ou acompanhar os demais alunos no ensino regular.

Para Sassaki (1997), o movimento mais amplo pela integração social era fundamentado pelo princípio de “normalização”, que implicava no processo de normalizar serviços e ambientes, ou seja, “criar para as pessoas atendidas em instituições ou segregadas de algum modo, ambientes os mais parecidos possíveis com aqueles vivenciados pela população em geral” (p. 32).

Avançando um pouco mais na tentativa de se integrar alunos com necessidades educacionais especiais e com deficiências no ensino regular, utilizou-se o termo “**mainstreaming**”, na maioria das vezes sem tradução, para designar o encaminhamento de alunos com deficiências aos serviços educacionais disponíveis na “*corrente principal*” da comunidade.

O terceiro período da história da educação especial no Brasil começou na segunda metade da década de 80, aflorou nos anos 90 e caminha pelo século XXI, caracterizado pelos movimentos em favor da inclusão. Nestes últimos tempos, as pessoas com deficiência, elas mesmas, começam a se organizar, participando de comissões, fóruns e coordenações, para assegurar os direitos conquistados, o reconhecimento e o respeito às suas necessidades básicas de convívio com as demais pessoas.

Para Mantoan (1998) e Sassaki (1997), a inclusão propõe a modificação da sociedade como pré-requisito para que a pessoa com necessidades especiais avance no seu desenvolvimento e exerça a sua cidadania. O movimento em favor da inclusão rompe com o paradigma tradicional da educação escolar, buscando condições de aperfeiçoar o atendimento aos alunos em geral nas escolas e demais espaços educacionais.

Em Salamanca, na Espanha, em 1994, os países participantes, entre eles o Brasil, reconheceram a necessidade e urgência da garantia de acesso e permanência dos alunos que possuem necessidades educacionais especiais na rede regular de ensino. O princípio que

orienta esta declaração é o de que as escolas devem acomodar todas as crianças, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, lingüísticas ou outras. As escolas devem incluir crianças deficientes, superdotadas, crianças de rua e que trabalham, crianças de origem remota ou de população nômade, crianças pertencentes a minorias lingüísticas, étnicas ou culturais e crianças e jovens de outros grupos marginalizados. Existe um consenso internacional de que crianças e jovens com necessidades educacionais especiais devem ser incluídas em ambientes educacionais planejados para a maioria das crianças; isto nos leva ao conceito de escola inclusiva.

Os defensores da inclusão acreditam que, em se tratando de crianças com deficiência, as instituições de educação infantil são espaços privilegiados, onde a convivência com adultos e outras crianças de várias origens, costumes, etnias, religiões, possibilitará o contato desde cedo com manifestações diferentes daquelas que a criança vivencia em sua família ou num ambiente segregativo, permitindo-lhe, assim, as primeiras percepções da diversidade humana.

Segundo Vygotsky (1997), as escolas especiais separam e isolam os sujeitos em um mundo restrito e adaptado ao defeito. O autor considerava que um ser absolutamente adaptado não teria impulsos para se desenvolver e que na inadaptação encontra-se uma fonte de possibilidades de desenvolvimento.

A convivência em ambiente escolar entre crianças com deficiência com as demais crianças possibilita a estas a oportunidade de conhecer a vida humana com todas as suas dimensões e desafios. Para as crianças com deficiência, a escola é um espaço rico e desafiador, onde podem interagir com seus colegas, concorrendo para o desenvolvimento de suas potencialidades.

A inclusão de alunos com necessidades especiais na escola regular nada mais é do que garantir o direito de todos à educação, ou seja, o direito garantido pela Constituição. Mantoan (1998, p. 2) reafirma a posição da Declaração de Salamanca que: “O sucesso da inclusão de alunos com deficiência na escola regular decorre, portanto, das possibilidades de se conseguir progressos significativos desses alunos na escolaridade, por meio da adequação das práticas pedagógicas à diversidade dos aprendizes”. Segundo a autora, educação inclusiva é o processo de inclusão das pessoas que possuem necessidades educacionais especiais ou distúrbios de aprendizagem na rede comum de ensino em todos os seus graus, sendo que este processo educacional deve estender ao máximo a capacidade da criança deficiente na escola e na classe regular.

Segundo Tunes (2002), essas crianças e jovens manifestam, de maneiras bastante criativas, imensas possibilidades de aprender, quando não excluídas da vida social e quando

lhes são dirigidos, através de meios mediacionais especiais, esforços efetivos de ensinar. Os alunos da Educação Especial, segundo Raiça (1990, p. 10), “são vivos, sentem, observam, têm as mesmas necessidades que as outras crianças. Não se pode confiná-los em um mundo à parte”.

O termo necessidades educacionais especiais refere-se a todas aquelas crianças ou jovens cujas necessidades se originam em função de deficiências ou dificuldades de aprendizagem. As escolas têm de encontrar maneira de educar com êxito todas as crianças, inclusive as que têm deficiências graves (Salamanca, 1994, p. 17- 18).

Observa-se, nesse conceito, uma mudança de foco, que deixa de ser a deficiência e passa a centrar-se no aluno e no processo ensino-aprendizagem, o qual deve ser adaptado às necessidades específicas do educando, no contexto escolar, familiar e comunitário.

Essa adaptação é necessária porque toda cultura é organizada e estruturada tendo em vista um ser humano biotipicamente normal, isto é, sem defeitos orgânicos. Se um indivíduo se desvia desse tipo humano culturalmente adaptado, por ter um defeito psicofisiológico, ele passa a ser visto como algo divergente. No entanto, esse funcionamento deficitário, que, na maioria das vezes é associado a um subfuncionamento mental, decorre do isolamento e da impossibilidade de acesso às atividades comuns de nossa vida social. Segundo Vigotsky (1997), é neste ponto que a educação deve intervir, oferecendo apoio ao criar uma técnica cultural, artificial, um sistema especial de signos ou símbolos culturais adequados às particularidades da organização psicológica da criança que foge do padrão normal.

Segundo o autor, as leis que regulam o desenvolvimento infantil são as mesmas tanto para a criança deficiente quanto para a criança normal. A teoria formulada por ele propõe que a criança deficiente seja estudada numa perspectiva qualitativa, e não como uma variação quantitativa da criança normal. Afirma que a deficiência geraria um processo de compensação, estimulando um direcionamento para o crescimento do indivíduo. Caberia à defectologia estudar os ciclos e as transformações no desenvolvimento, os processos compensatórios que permitiriam transpor as deficiências, sendo seu objeto de análise as reações físicas e psicológicas do deficiente. A singularidade do desenvolvimento do deficiente estaria nos efeitos positivos da deficiência, ou seja, nos caminhos encontrados para a superação do déficit. Desta forma, o deficiente não é, nessa concepção, inferior aos seus pares, apenas apresenta um desenvolvimento qualitativamente diferente e único.

Após o pedido de uma mãe que possui um filho com Síndrome de Down, uma professora da rede pública – Sueli Brito Lira de Freitas, realizou a avaliação de desempenho escolar

desta criança e verificou que tanto seus erros quanto acertos são comuns em crianças de sua idade. A síntese desta avaliação está retratada em Tunes e Piantino (2003) da seguinte forma:

O que Lúcio e todas as crianças que vão à escola precisam para ser alfabetizadas na língua materna e na matemática é de professores curiosos, com espírito de investigação, que se despojem de seu conhecimento para compreender o conhecimento trazido pela criança, reincorporando seu saber no momento de elaborar as intervenções que servirão para promover avanços das estruturas de que já dispõe, constituindo outras novas e mais complexas, que darão conta de resolver situações cada vez mais desafiadoras. O professor deve ser aquele que vê, ouve e procura compreender o potencial de cada criança com quem trabalha. Esta é a necessidade especial de Lucio e de todas as crianças que vão à escola: ser vista e compreendida em sua singularidade (p. 121-122).

Segundo Borges (2002), percebe-se, por meio de verbalizações, certo desconforto por parte dos professores que recebem crianças deficientes em suas salas de aula. Eles expõem sentir-se despreparados para trabalhar com tais crianças. Porém, existem poucos estudos que esclareçam sobre o que realmente gera este sentimento de despreparo, o que dificulta a execução eficiente do projeto da educação inclusiva.

Estudos de Manzini e Tesini (1999) mostram que, na visão dos professores, a inclusão é importante, mas inviável neste momento pela forma como o ensino está estruturado. Portanto, não proporcionaria desenvolvimento aos alunos com deficiência e, conseqüentemente, poderia gerar mais discriminação e evasão escolar.

No entanto Mantoan (1997, p.120) defende que:

A inclusão é um motivo para que a escola se modernize e os professores aperfeiçoem suas práticas e, assim sendo, a inclusão escolar de pessoas deficientes torna-se uma conseqüência natural de todo um esforço de atualização e de reestruturação das condições atuais do ensino básico.

Uma das maiores preocupações dos professores nos últimos anos tem sido quanto à inclusão de alunos que possuem necessidades especiais no sistema regular de ensino, pois, com isso, surge a necessidade de adaptação e reformulação das práticas pedagógicas, visando à aprendizagem de todos os alunos. Por ser uma realidade nova, mexe com a formação dos profissionais que atuam no ensino. Assim, a inclusão poderá provocar principalmente dois tipos de reação dos professores: a primeira é a recusa a tais alunos em suas salas; a segunda é a aceitação destes e a conseqüente busca por melhores aulas.

O professor, ao se defrontar com uma nova realidade, necessita criar meios para reformular sua prática e adaptá-la às novas situações de ensino, bem como atuar como sujeito da sua própria formação, ou seja, autoformando-se. Nóvoa (2001, p. 14) afirma que a formação depende de cada um e só o profissional pode ser responsável por sua formação.

É na prática pedagógica e no processo de autoformação que o professor constrói saberes para desenvolver o trabalho com alunos com necessidades especiais, o que significa refletir, acima de tudo, sobre o processo de inclusão e as modificações que este acarreta nas escolas.

A sensibilidade relacionada às diferenças entre os alunos exige do professor grande investimento e disposição para rever o repertório de saberes da experiência (Tardif, 2000). As diferenças poderão ser um estímulo para alguns professores, que irão investir em sua formação e rever seus saberes.

Conforme Freire (1996), o professor, preocupado e comprometido com sua formação, tem consciência do permanente processo de formação que constitui sua profissão. Na formação permanente do professor, a reflexão crítica sobre a prática é imprescindível, porque é refletindo criticamente sobre a prática de ontem, de hoje, que se pode aperfeiçoar a futura prática.

Tardif (2002) afirma que o saber docente é composto por saberes disciplinares, curriculares, profissionais (das ciências da educação e da pedagogia) e experienciais. Essa afirmação vem ao encontro ao que Gauthier denomina de reservatório de saberes do professor.

Conforme Gauthier (1998), o saber experiencial precisa ser alimentado, orientado por um conhecimento anterior que pode auxiliar a interpretar os acontecimentos presentes e inventar soluções novas. Com isso, os saberes da experiência são próprios, mas, ao se tornarem públicos, serão saberes da ação pedagógica. Assim, por fazer parte da realidade escolar, a inclusão proporciona a construção de saberes novos que farão parte do repertório de saberes da profissão.

Segundo Buscaglia (1993), “o orientador deve ser capaz de *relacionar-se* com o aluno deficiente” (p. 53). O orientador eficiente deve evitar sentir pena ou dar atenção exagerada a este aluno, que deve ser visto, antes de tudo, como ser capaz e não incapaz, uma pessoa com habilidades e limitações, e não como um ser “frágil”, que precisa de proteção.

O aluno da Educação Especial é tão especial quanto qualquer pessoa. A família é a principal responsável pelas ações do seu filho com necessidades especiais. É ela que lhe oferece a primeira formação. A família e a escola constituem-se elementos primários, espaço básico e fundamental para o desenvolvimento, aprendizagem, socialização e integração dos

alunos com deficiência. Deste ponto de vista, não se pode dissociar escola-família, nem abordá-las como entidades separadas. Buscaglia (*ibid.*) ressalta a importância da “conscientização por parte dos profissionais do fato de que mesmo os melhores programas educacionais e terapêuticos oferecerão poucos benefícios à criança excepcional, se não existir o apoio por parte dos pais” (p. 65). Na inclusão escolar, o aluno, com a orientação dos profissionais e da família, poderá adquirir competência profissional e pessoal.

Em oficina promovida pelo Banco Mundial e pela Secretaria de Educação da Cidade do Rio de Janeiro, em março de 2003, foi realizada uma discussão, por meio de lista aberta na Internet durante seis semanas consecutivas, tendo como referência seis temas específicos: currículo, acessibilidade, família/comunidade, recursos humanos, material pedagógico/tecnologias assistivas e políticas públicas. Após a análise dos dados obtidos, percebeu-se que, por parte família, de modo geral, os pais de alunos com deficiências se ressentem da cobrança feita pelas escolas regulares para que seus filhos sejam mantidos. Muitas famílias desistem de manter seus filhos em escolas regulares, pois, além de lutar por esse direito, têm que manter uma frequência constante na instituição escolar e, muitas vezes, fornecer todo o suporte à escola (correr atrás do diretor, da orientadora, dos professores, dos alunos, dos pais dos outros alunos, apoiar o professor na produção de material pedagógico, ajudar nas festinhas, acompanhar os passeios, etc.). Também foi destacado nos debates, que a relação dessas famílias com a escola compreende, muitas vezes, um doloroso processo de escuta de queixas escolares sobre a aprendizagem e as atitudes dos filhos. Isto em nada enriquece a “estima familiar”, muitas vezes já combalida pelo fato de ter um membro “especial” (Glat e Ferreira, 2003).

Por outro lado, na medida em que, embora timidamente, mais famílias brasileiras começam a reivindicar o *seu direito constitucional de matricular os filhos na escola regular*, exigindo que a mesma garanta seu aprendizado, de uma certa forma, tem-se acirrado os conflitos com as escolas, pois estas, sobretudo na rede particular, alegando não ter condições de receber alunos com deficiências, criam toda a sorte de dificuldades. “*Muitas escolas regulares tomam a atitude de que, ao aceitar um aluno com deficiência, estão fazendo “um favor” e não vêm como um direito dele, uma meta de cidadania*”(reprodução do relato de um participante da discussão referida). As próprias famílias são tidas, nesse caso, como “problemas” da escola.

A escola tem hoje uma difícil tarefa: educar todos sem exclusão. Frente a esse contexto educacional diversificado, em que as diferenças raciais, culturais, e de aprendizagem estão

presentes, exige-se cada vez mais do professor conhecimentos, habilidades e competências para atuar em sala de aula, auxiliando na construção do conhecimento de seus alunos.

No Relatório da Comissão Internacional sobre a Educação para o Século XXI, coordenado por Jacques Delors (2000) para a UNESCO, propõem-se quatro pilares para a educação contemporânea: *aprender a conhecer, aprender a fazer, aprender a viver juntos e aprender a ser*. Esse pensamento tem por eixo o desenvolvimento humano como forma de eliminar a opressão e a exclusão social.

Segundo Delors (2000), um dos maiores desafios da educação neste novo século está no terceiro pilar: *aprender a viver juntos*, pois a descoberta do outro passa necessariamente pela descoberta de si mesmo. Somente quando as pessoas se colocam na posição dos outros é possível compreender os seus sentimentos, suas reações, ajudando-os assim, a descobrirem-se a si mesmos.

O respeito pela diversidade e pela especificidade das pessoas constitui um princípio fundamental. Possibilitar o acesso à educação em contextos educacionais não excludentes de crianças com deficiência, o mais cedo possível, proporcionará a elas a compreensão melhor de si mesmas e dos outros, e aos seus colegas uma experiência de convivência com as diferenças que precisa acontecer rapidamente, para evitar que a criança aprenda o preconceito, participando assim, da obra coletiva e da vida na sociedade.

Segundo Delors (2000): “A educação tem por missão, por um lado, transmitir conhecimentos sobre a diversidade da espécie humana e, por outro, levar as pessoas a tomar consciência das semelhanças e da interdependência entre todos os seres humanos do planeta” (p.97).

O quarto pilar: *aprender a ser* designa à educação a tarefa de contribuir para o desenvolvimento total da pessoa, proporcionando a todo ser humano, condições para elaborar pensamentos autônomos e críticos, e para formular os seus próprios juízos de valor. Esta tarefa da escola possibilita aos alunos aprender a escolher e a decidir por si mesmos como agir nas diferentes circunstâncias da vida.

Reafirmando, Delors (2000) defende que:

Mais do que nunca a educação parece ter como papel essencial conferir a todos os seres humanos a liberdade de pensamentos, discernimento, sentimentos e imaginação de que necessitam para desenvolver os seus talentos e permanecerem, tanto quanto possível, donos de seu próprio destino (p. 100).

O século XXI exigirá de todos autonomia e discernimento, juntamente com a responsabilidade pessoal de realizar um projeto coletivo de vida, não deixando de explorar

nenhum dos talentos das pessoas que constituem segundo Delors: “*tesouros escondidos no interior de cada ser humano*” (p.98).

Diante do que foi exposto até aqui, pretende-se por meio desta pesquisa, identificar as principais dificuldades enfrentadas por pais em relação a inclusão de seus filhos, instituídos como deficientes, em atividades sociais comuns.

METODOLOGIA

Tendo em vista o objetivo deste trabalho, de conhecer as dificuldades que os pais enfrentam para inserir seu filho especial em atividades comuns da sociedade, optou-se por dar voz a esses pais para que, por meio de suas falas, tivessem a oportunidade de explicitá-las.

Para desempenhar essa tarefa, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas, com roteiro prévio, procurando manter um diálogo aberto e espontâneo, com depoimentos que comunicassem os conteúdos capazes de revelar a realidade de cada família. Para garantir a particularidade de cada contexto, as entrevistas foram gravadas e as respostas obtidas foram transcritas.

Foram formuladas duas perguntas: 1) Você enfrenta ou já enfrentou algum tipo de dificuldade pelo fato do(a) seu (sua) filho(a) ser diagnosticado(a) como deficiente? 2) Que tipo de dificuldade você enfrenta ou já enfrentou por esse motivo? Durante a entrevista, algumas questões foram levantadas, com o objetivo de complementar as informações dadas.

Das quatro entrevistas, três foram realizadas na casa da mãe e uma delas no local de trabalho. Houve a participação espontânea e enriquecedora de um dos pais. As outras mães estão separadas e os pais não foram convidados, pois, geralmente, são as mães que acompanham os filhos a maior parte do tempo e enfrentam as dificuldades sozinhas.

A coleta de dados foi realizada pela própria pesquisadora, em entrevistas individuais, para que as pessoas pudessem ficar à vontade para falar o que achassem necessário. O tempo de duração variou entre 20 e 40 minutos.

Foram escolhidas como sujeitos desta pesquisa mães que participam ativamente da sociedade e fazem parte do Clube de Mães em Movimento, indicado pela orientadora desta pesquisa e coordenadora de um dos projetos (Projeto Ímpar) que será implantado no clube.

O Clube de Mães em Movimento é uma associação informal de pais de crianças especiais que visa oferecer apoio e orientação a famílias e cuidadores de crianças especiais, nas suas necessidades cotidianas e emergenciais. Tem como objetivo a luta contra o preconceito dirigido às pessoas nascidas com diferenças físicas, mentais e genéticas, buscando a construção de uma nova maneira de olhar a deficiência, pela demonstração de que, com compromisso, responsabilidade, amor e dedicação é possível mudar o curso da história e construir um outro futuro para essas pessoas (ver Tunes e Piantino, 2003, p.123).

O Clube de Mães em Movimento organiza-se horizontalmente, de modo que qualquer um de seus membros pode assumir qualquer uma das funções necessárias para

conduzir os trabalhos do grupo, na dependência sempre do que as circunstâncias exigem, e do acordo consensual. Compõe-se, no momento, de cerca de 15 pessoas que formam um núcleo mais estável e um outro tanto, difícil de estimar, que frequenta apenas eventualmente as reuniões, na medida de suas possibilidades. Não tem existência cartorial, não cobra mensalidades de seus membros (cada um colabora financeiramente na medida de suas possibilidades e apenas quando se faz necessário) e não adota mecanismos burocráticos nas relações que estabelecem entre si. Portanto, não tem estatuto ou regimento, regendo-se apenas pelo princípio da solidariedade, cooperação e confiança mútua de seus participantes. Cada um define o seu modo particular de colaboração com o Clube, em conformidade com suas possibilidades e circunstâncias de vida (ver Tunes e Piantino, 2003, p. 125).

As mães contatadas pertencem à classe média, ao passo que três moram no Plano Piloto e uma na Vila Planalto. As quatro mães foram escolhidas pela sua participação no Clube de Mães e contatadas por telefone, para que o encontro fosse marcado. ¹São elas:

Entrevista 1: Helena, 49 anos, Bibliotecária. Mãe de Sara de 4 anos, terceira filha do casal, nascida com Síndrome de Down.

Os pais estão separados, pois o pai não aceitou o fato da filha ter nascido com a Síndrome. A entrevista aconteceu na Asa Sul, no apartamento onde moram a mãe e seus três filhos.

Entrevista 2: Angélica, 49 anos, Engenheira Agrônoma e Douglas, 43 anos, Geógrafo. Pais de Alice de 8 anos, filha única, que apresenta diagnóstico de paralisia cerebral leve e deficiência auditiva.

Esta entrevista ocorreu no apartamento da família, residente na Asa Norte, e teve como adicional a participação espontânea do pai que colaborou e enriqueceu os dados obtidos.

Entrevista 3: Márcia, 39 anos, Pedagoga. Mãe de Júlia de 15 anos, filha única, diagnosticada como deficiente mental leve.

Os pais estão separados. Júlia mora com a mãe e o padrasto, porém, mantém contato com o pai nos finais de semana. A entrevista foi realizada no apartamento onde moram, na Asa Norte.

¹ Todos os nomes utilizados são fictícios.

Entrevista 4: Luciana, 45 anos, Artista Plástica. Mãe de Lucas de 8 anos, o terceiro filho do casal, que nasceu com Síndrome de Down.

Os pais estão separados e a mãe mora com os três filhos na Vila Planalto.

A entrevista realizou-se no local de trabalho da mãe, na Vila Planalto.

As entrevistas transcorreram em ambientes tranquilos. As mães demonstraram interesse pelo tema e disponibilidade para contribuir com a pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após a transcrição das entrevistas, os dados foram esquematizados em protocolos (anexo 01), divididos em subitens, como mostra o exemplo:

Lócus: Escola e Sociedade

Tipo de Dificuldade: Acolhimento da criança.

Relato da mãe e/ou pai: “A sociedade exclui quem mais precisa, a escola exclui quem mais precisa dela, não é?!”.

Pessoas envolvidas na dificuldade: Profissionais da educação e sociedade em geral.

Interpretação da dificuldade: Atitudes excludentes da sociedade e da escola.

Os dados serão apresentados e discutidos em função da interpretação da dificuldade relatada em função do *locus*. A partir da análise da interpretação dada à dificuldade relatada pelos pais serão, então, identificados os tipos de dificuldades que enfrentam para a inclusão social de seus filhos.

1. Escola

1.1 Interpretação da dificuldade relatada: Redução da criança ao distúrbio que apresenta.

“Escola mesmo é muito complicado, hoje eu tive um problema sério com ela. Porque na outra escola ela não tinha prova, então nessa escola ela está fazendo e já tem o problema dela achar que não consegue fazer. E a matéria de português ela sabia, porque eu estudei com ela o fim de semana inteiro e ela sabia tudo. E eu acho que, quando chega na hora de fazer a prova ela fica nervosa, por achar que não vai conseguir, e aí dá problema.”

“Porque as pessoas e a professora já ficam falando que ela não consegue, que ela tem que acompanhar as crianças “ditas normais”. (Márcia)

“Primeiro, eu acho que existe a diferença entre o diagnóstico que se faz e a criança, né?! Então, como ele é diagnosticado como deficiente, a escola trata ele como deficiente mesmo, né?!”. (Luciana)

1.2 Interpretação da dificuldade relatada: Irresponsabilidade da escola com a criança.

“Eu encontrei todas as dificuldades que você puder imaginar. Primeiro, de conseguir uma escola que aceite. Segundo, da escola que aceita entender que a criança é capaz

de aprender e ter um desenvolvimento. Além de ter que estar em contato com a escola o tempo todo pra que a escola veja que ela é capaz de aprender, pra que ela seja capaz de ver o que a criança está fazendo, porque muitas vezes o Lucas fazia as coisas e a escola não via”. (Luciana)

1.3 Interpretação da dificuldade relatada: Visão padronizada e uniformizadora da criança.

“eles querem tratar todo mundo do mesmo jeito, o currículo tem que ser o mesmo pra todo mundo, eles só se preocupam com o programa, com o conteúdo, aí fica difícil, né?!” (Márcia)

“Cada caso é um caso, mas tem que haver uma proposta para a identificação daquele problema, uma forma de se desenvolver, de que forma a gente pode vencer esses obstáculos?” (Douglas)

1.4 Interpretação da dificuldade relatada: Descompromisso da professora com a criança.

*“daí você coloca a pessoa na escola, em uma que a professora ficou um ano e não sabia falar com a Alice “banheiro”.
e a professora não sabia nada, não se interessou, a Alice ficou aí”. (Angélica)*

“Olha, dificuldade é complicado, é... As dificuldades acontecem na medida em que a escola é preconceituosa, então a criança sabe fazer as coisas e a escola não vê. A escola cria problemas, como, por exemplo, o Lucas sempre esteve adiantado de turma, ele era o mais novo da turma dele, uma coisa que é o contrário do que acontece normalmente com as pessoas com Síndrome de Down Normalmente, eles são os mais velhos da turma, mais atrasados, e o Lucas sempre foi adiantado, mas isso não está em questão nessa história, e numa turma onde a professora não conseguia entender e não conseguia ver o que ele fazia. Como ele mudou de turma e entrou uma ou duas semanas depois, a professora não colocou o nome dele lá onde colocavam a lancheira, então um dia o coleguinha chegou e falou assim: Todo mundo na sala reconhece o nome, menos o Lucas, o Lucas não sabe o nome dele. Eu falei: Mas como ele não sabe? Eu pensei: Ele já sabe há muito tempo... Ah! Porque ele sempre coloca a lancheira dele num outro lugar. Quando eu fui olhar, a

professora tinha esquecido de colocar o nome dele, então ele colocava no nome do LUCIO, que era o nome mais próximo do nome dele. Então, eu acho que são essas coisas que complicam a vida escolar”. (Luciana)

1.5 Interpretação da dificuldade relatada: Atitudes excludentes da escola.

“As crianças são diferentes e os professores não estão preparados pra isso. Nós fomos à escola e conversamos sobre adaptação curricular e eles não se propõem a fazer essa adaptação, e isso é uma problemática, e a gente encontra dificuldade em todos os lugares que a gente vai, todos”. (Márcia)

“É a escola que se defende, dizendo que não está preparada, e traz mecanismos pra poder dificultar mesmo o acesso da criança ao conhecimento, porque quer que a criança aprenda do jeito dela. A professora quer que a criança aprenda do jeito dela e não do jeito que a criança é capaz de aprender”. (Luciana)

1.6 Interpretação da dificuldade relatada: Descompromisso da escola com a questão da diversidade.

“então as dificuldades a gente encontra porque as pessoas não estão preparadas para receber nossos filhos na escola”. (Helena)

“Eu acredito que a Alice vá andar, mas se a escola tivesse mais infra-estrutura, eu acho que o processo seria mais rápido, ela poderia deixar mais a cadeira de lado. Porque tem umas rampas que não são para a criança descer, é pra ela morrer, porque o ângulo de inclinação está errado. Se eu deixar a criança no carro, num canto, mandar ela entrar na escola, lugar tem, tem tudo tecnicamente errado, se ela for e descer a rampa, ela vai virar. Tudo questão de técnica, mesmo que ela vá freando a cadeira. A rampa tem que ser feita para que o deficiente vá sozinho, é a independência dele, não é pra eu descer com a pessoa, a cadeira vá num grau de inclinação que ela mesma desça sozinha, pra dar independência ao deficiente”. (Angélica)

1.7 Interpretação da dificuldade relatada: Descompromisso da escola com a criança.

“Então, a gente sente essas coisas, assim, de uma certa dificuldade mesmo da escola de estar preparada pra poder entender a criança, ver a criança, olhar a criança. A

Beth costuma dizer que a gente precisa colocar óculos no professor. Você passa o ano inteiro colocando óculos no professor, pra ele conseguir ver as coisas”.
(Luciana)

1.8 Interpretação da dificuldade relatada: Exigências exacerbadas em relação ao desempenho das crianças, no presente.

“Qual é a média pra passar de ano? 6,0. Então, você tá dizendo que a mediocridade é normal. Você pode chegar aqui e não precisa ser melhor do que isso. E o que acontece com as crianças especiais se elas chegam na média: Ah! Mas essa criança não aprende, não desenvolve. A criança especial tem que ser melhor, porque se ela ficar na média ela é considerada incapaz. É uma coisa que não dá muito bem pra entender como é que funciona o raciocínio das pessoas, quer dizer, todo mundo normal pode ficar na média, a pessoa com Síndrome de Down tem que ser melhor que as outras. A gente vê muito isso. Às vezes, tá fazendo mais, tá adiantado, mas como lá no livro tá dizendo que ele é atrasado, então ele é visto como atrasado, acontece muito isso”. (Luciana)

1.9 Interpretação da dificuldade relatada: Padronização e inflexibilidade dos modos de ensinar.

“O professor só sabe ensinar de um jeito. Então, a criança que não aprende do jeito do professor, ela é incompetente, o professor não é. A incompetência não é dele, a incompetência é dela. Agora, na verdade, o incompetente é ele que só sabe ensinar de um jeito para 40 crianças que são diferentes, que vieram de famílias diferentes, que vêem o mundo diferente”. (Luciana)

1.10 Interpretação da dificuldade relatada: Inépcia da escola para lidar com o diverso.

“E acontece muito, também, muito no caso da Síndrome de Down, as pessoas falam assim: A criança com Síndrome de Down vai muito bem até os 7 anos, depois ela começa a ter uma queda no desenvolvimento. Daí, é muito simples, você não precisa pensar muito pra saber o porquê. Com 7 anos a criança vai pra escola e a escola não dá conta da criança, e a mãe não dá conta de ensinar a criança a ler, de ensinar matemática, não dá conta... Não dá conta, não! Não é da competência dela fazer isso, não é da competência da família ensinar a parte pedagógica, a parte didática”.
(Luciana)

1.11 Interpretação da dificuldade relatada: O autoritarismo imposto pela padronização, na escola.

“Então, a gente não sabe, você não pode estabelecer padrões comportamentais rígidos, e muitas pessoas e professores fazem isso, e querem que as crianças se encaixem naquele padrão rígido, e essa professora é extremamente preconceituosa. Ela falava assim: Se a criança tem que aprender letra cursiva, eu vou ensinar letra cursiva e ela vai ter que aprender. Letra cursiva no terceiro período é loucura! Não é pra uma criança especial, não se ensina letra cursiva num terceiro período que é pré-alfabetização. E ela decidiu que os meninos tinham que aprender letra cursiva, e ainda falava assim: Ah! Mas eles têm tanta dificuldade. Claro! Eles não estão preparados, eles não estão prontos, neurológica, física, psicológica, emocionalmente, pra trabalhar com letra cursiva, e aí ela quer impor isso”. (Luciana)

1.12 Interpretação da dificuldade relatada: Desrespeito, descompromisso e invulnerabilidade da professora à criança.

“Então, quando você está lidando com o aprendizado das pessoas, você tem que dar a ela o tempo de reposta e o tempo de resposta dela não é o seu. Então, se ela demorar um pouquinho mais do que o tempo que você quer que ela responda, você já decide que ela não sabe. E se o raciocínio da criança é diferente e a professora não entende que ela não aprende daquele jeito, dá logo um estigma, “pá”, dá o rótulo: Esse menino é burro!” (Luciana)

1.13 Interpretação da dificuldade relatada: Atitudes excludentes de outros pais.

“Então, pais, por exemplo. Os outros pais que chegam e que não ficam muito felizes de ter uma criança especial na escola, não especificamente em relação ao Lucas, mas de a escola dele perder aluno por ser inclusiva. Os pais chegam e falam assim: Ah! É uma escola inclusiva então não vou colocar meu filho”. (Luciana)

1.14 Interpretação da dificuldade relatada: Preconceito de outras crianças.

“A criança vê a diferença, às vezes acha as explicações mais inusitadas, mas muitas delas têm a coisa do preconceito, e aí chega e fala assim, eu já vi isso acontecer: Ah! Aquele menino ali é doente! Ou então, trata ele como se fosse meio bobo da corte, né?! Manda

fazer as coisas erradas, e agora o Lucas tá começando a aprender que ele não deve fazer”. (Luciana)

1.15 Interpretação da dificuldade relatada: Redução da criança ao distúrbio que apresenta, por parte do professor.

“Você tem que encarar com naturalidade, o professor tem que encarar com naturalidade, porque normalmente os professores não sabem o que é ser natural. Você vê, às vezes, professores muito dedicados com a questão da educação das crianças especiais, mas que não conseguem ver a criança, tem sempre a síndrome na frente da criança. O Lucas, por exemplo, tem uma professora maravilhosa, mas ela falou assim: Eu preciso saber mais sobre Síndrome de Down. Eu falei: Você não tem que saber sobre Síndrome de Down, você tem que saber sobre o Lucas, não tem que saber quais são as características da criança com Síndrome de Down, o que a criança com Síndrome de Down faz ou deixa de fazer, porque cada criança com Síndrome de Down faz ou deixa de fazer as coisas, né?!” (Luciana)

1.16 Interpretação da dificuldade relatada: Irresponsabilidade da escola e da professora com a criança.

“As meninas que já estavam na fase de usar batom, ela falava que toda vez no recreio, quando ela saía pra se enturmar, conversar, as crianças corriam dela. E isso matava, né?! Me matava! Inclusive, eu ia na escola e falava com as professoras e elas diziam que não, de jeito nenhum, a gente não deixa acontecer isso. Mas se ela me contava, ela não ia mentir pra mim, eu acho. Então isso foi uma coisa que ela nunca mais quis saber, ela tem pavor de escola particular”. (Márcia)

2. Sociedade

2.1 Interpretação da dificuldade relatada: Preconceito de outras crianças.

“Então, o que marca mais é a questão da fala, e tem criança que não percebe, não saca que ele tem Síndrome de Down. Mas tem criança que saca e trata diferente, faz ele de bobo, fica mandando ele fazer as coisas e as outras crianças tratam ele normal. No caso do Lucas, eu vejo mais as crianças tratando ele como qualquer outra criança, sem aquela coisa do estigma, mas você encontra crianças que são formadas dentro de lares muito preconceituosos, então, elas têm a tendência a rechaçar, e aí a gente sente assim alguma....” (Luciana)

2.2 Interpretação da dificuldade relatada: Redução da criança ao distúrbio que apresenta, por parte das pessoas de um modo geral.

“Então, você não pode categorizar as pessoas porque elas têm essa ou aquela síndrome, ou aquela deficiência, ou aquela anomalia genética. As pessoas tem essa tendência, né?! De colocar sempre a anomalia na frente da criança, e a nossa luta é pra isso mesmo, pra que você deixe de ver a síndrome ou anomalia e veja só a criança, mas essa é uma luta que vai durar, eu tenho a impressão, mais ou menos uns três séculos”(risos). (Luciana)

2.3 Interpretação da dificuldade relatada: Preconceito das pessoas, de um modo geral.

“Então, a dificuldade de lidar com a questão é o preconceito, não tem outra coisa, é o preconceito e as representações que vieram passando pra gente de geração em geração sobre o que era o ser deficiente”. (Luciana)

2.4 Interpretação da dificuldade relatada: A construção social da deficiência como um preconceito.

“Então, você forma a deficiência, a escola forma, a família forma a deficiência, porque o médico chega, que é o grande responsável, chega e fala assim: Esse filho não vai andar direito, não vai falar direito, não vai aprender direito, não vai...” (Luciana)

2.5 Interpretação da dificuldade relatada: Exigências exacerbadas em relação ao desempenho da criança.

“Porque eu tenho certeza que ela pode ter o canudo que for que ninguém vai dar um emprego a ela por achar que ela não é capaz. Ela tem que ser muito boa, porque, infelizmente, filho especial tem que provar que é bom, sabe?! O outro não, só precisa passar no teste. E ela vai provar e fazer”. (Helena)

2.6 Interpretação da dificuldade relatada: Descompromisso geral com o diverso.

“Porque a gente tem a legislação que obriga em lugares públicos ter banheiro, rampa, ter acessibilidade para pessoas deficientes, aeroportos, cinema, escola, imagina! Tem que ter mesmo”. (Angélica)

3. Família

3.1 Interpretação da dificuldade relatada: Atitudes excludentes do próprio pai.

“o meu marido, não aceitou não”. (Helena)

“Eu fiquei triste sim, porque em uma semana meu marido não entrou no quarto pra ver a Sara e ficou assim, se fechou, e foi um dos motivos pra eu me separar dele, porque ele é mais apegado aos outros e eu via uma discriminação assim, discarada, né?!” (Helena)

3.2 Interpretação da dificuldade relatada: Estranheza diante da diferença.

“A primeira vez que eu fui na casa do meu marido, a madrasta dele me perguntou assim: Ela nasceu assim? Eu falei: Como? Ela: Assim, com esse probleminha que ela tem. Entendeu, tem esse tipo de coisa que as pessoas ficam perguntando o tempo todo”. (Márcia)

Douglas: *“Ter uma criança especial é um obstáculo... Nós brigamos com isso. Mas acho que todo casal passa por isso, né Angélica?! De freqüentar uma reunião de pais de deficientes auditivos, sei lá e nós não tínhamos essa experiência, e isso é uma barra”.*

Angélica: *“Nós tínhamos que ter a nossa aceitação primeiro, pra depois buscar a aceitação nos outros”.*

Douglas: *“É porque se a gente não aceita isso dentro da gente... Aceitar no sentido de: ela é deficiente, tem isso e você vai viver com isso”.*

4. Serviços de Saúde

4.1 Interpretação da dificuldade relatada: Descompromisso de profissionais especializados.

“quando colocaram ela em cima do meu peito e que eu vi aquele olhinho puxado. Aí eu pensei: aí tem coisa... daí eu perguntei a Sara tá bem? A Sara tá bem? E ninguém falava nada. Eu só tinha medo dela morrer. Aí quando foi de noite, eles fizeram uma comitiva de 5 médicos para me dar a notícia”. (Helena)

4.2 Interpretação da dificuldade relatada: Visão fatalista de profissionais especializados sobre o futuro da criança.

“A primeira vez que eu fui para a fono, ela me disse que a Júlia não ia alfabetizar, quer dizer, ela nem sabia, ela não tinha subsídio pra dizer isso”. (Márcia)

“Quando o médico diz que a criança não vai atingir e você sabe que pra ela atingir você tem que fazer um esforço enorme, e dá trabalho e o que dá trabalho a gente desiste”.
(Luciana)

4.3 Interpretação da dificuldade relatada: Baixa expectativa em relação às possibilidades futuras da criança.

“Outro dia mesmo, na escola de natação dela, ela vai sozinha. Então ela atravessa a rua, no início a Marta foi atrás dela e tal... agora ela tá indo sozinha. E outro dia eu fui com ela e a moça falou assim pra mim: Márcia, você não tem medo não de deixar a Júlia vir sozinha pra cá? Você não acha muito perigoso não? Eu falei: Não. Agora, se fosse uma outra menina de 15 anos, você acha que ela falaria isso? Que seria perigoso? Porque menina de 15 anos anda sozinha de baixo e pra cima de ônibus, vai pra escola, volta... Então, as pessoas sempre falam, perguntam alguma coisa... Você acha que ela vai conseguir, que ela faz tal coisa? As pessoas acham que ela não consegue. E a gente, às vezes, acaba acreditando nisso, né?!” (Márcia)

4.3 Interpretação da dificuldade relatada: Preconceito de profissionais especializados.

“Por exemplo, quando o L. foi para a natação pela primeira vez, ele tinha 6 meses, e nessa escola de natação tinha os professores e tinha uma psicóloga que fazia o acompanhamento das crianças, independente de serem especiais ou não. Aí, quando o L. chegou, a psicóloga pegou e falou assim: Nossa! Há muito tempo que a gente não recebia um japonêsinho aqui. Eu virei e falei pra ela assim: Pelo amor de Deus, pára com isso! Porque você sabe muito bem que ele não é japonês. Que demagogia é essa? Que palhaçada é essa” (Luciana)

Os *loci* identificados foram: família, serviços de saúde, escola e sociedade em geral. Dentre eles, o mais citado é a escola.

Os tipos de dificuldades relatadas independentemente do *lócus*, foram:

1. obter informação sobre a criança (logo que nascem),
2. acolhimento genuíno da criança,
3. aceitação da diversidade,
4. aprovação social,
5. relações sociais,

6. preconceito,
7. desrespeito,
8. aprovação escolar,
9. preconceito por parte de profissionais especializados.

Em apenas uma das famílias entrevistadas o fato de a criança ter nascido com uma anomalia genética foi motivo para a separação do casal. Estudos citados anteriormente mostram que as reações ao nascimento do filho com algum tipo de deficiência são diferentes, por mais que existam semelhanças entre marido e mulher.

Embora a amostra desta pesquisa seja pequena, pôde-se perceber que, realmente, há um menor envolvimento do pai no desenvolvimento das interações e relações familiares, e que a mãe assume a responsabilidade maior pelos cuidados e educação da criança. Inclusive, as próprias professoras responsabilizam a mãe pela educação da criança, como se a família se restringisse a esta única figura (Borges, 2002).

O casal entrevistado relatou que enfrentou períodos difíceis antes de aceitar internamente o fato da filha ter nascido deficiente. Porém, com o tempo, adaptaram-se à situação e hoje ajudam da melhor forma possível no desenvolvimento da criança. Segundo Tavieira (1995), é comum um período inicial de choque, depois de tristeza ou ansiedade, para, em seguida e gradualmente, ocorrer uma reorganização emocional.

Percebe-se, em todos os relatos, que os profissionais especializados não colaboram, em sua maioria, para o desenvolvimento da criança, pois apresentam visões fatalistas sobre o futuro desta. Demonstram, ainda, falta de preparo para lidar com as mães no momento da notícia e provável acompanhamento desta criança. Este fato foi interpretado como descompromisso por parte de profissionais especializados.

Há também uma baixa expectativa em relação às possibilidades futuras da criança, tanto por parte desses profissionais quanto da sociedade em geral.

As atitudes preconceituosas por parte de familiares, vizinhos, amigos e sociedade em geral são percebidas através de reações inadequadas em relação às crianças especiais, como por exemplo:

“Quando a mãe tá com bebêzinho, por exemplo, e o L. chega perto, eu já vi casos assim, de o L. ir chegando e a mãe ir afastando, sabe?! E ele vai chegando e ela meio sem saber se deixa se não deixa, se esse trem pega, se não pega...sabe?! Hoje em dia você vê esse tipo de coisa”. (Luciana)

Percebe-se que existe um desconhecimento e conseqüente despreparo das pessoas em lidar com as diferenças, demonstrando, algumas vezes, compaixão e pena pelas pessoas especiais.

“Então, a sociedade tá toda errada, e quando você tem uma criança especial, esse comportamento social preconceituoso fica muito evidente, e não é só a questão da criança deficiente não, porque eu fui casada durante algum tempo com um negro, o preconceito era terrível. É pior o preconceito racial, porque o preconceito em relação à criança deficiente “Coitadinha, ela é deficiente, né?! Oh dósinha!” e não é assim”. (Luciana)

Borges (2002) expõe a inabilidade da sociedade para lidar com diferenças. Segundo a autora, o ambiente social é apontado como ameaçador e prejudicial à integração das crianças especiais, pois, estas são percebidas como incapazes, por não corresponderem ao esperado socialmente.

Cavalcante (2004) ressalta que o simples fato de inserir uma criança em um ambiente coletivo não significa que de fato a mesma esteja vivendo em comunidade, isto é, nem sempre há uma relação verdadeira entre as pessoas.

Tendo em vista que a maioria das pessoas passa a maior parte de sua vida na escola, a área educacional é o segmento da sociedade em que o processo inclusivo acontece de forma efetiva por meio de leis, decretos e diretrizes nacionais. No entanto, a instituição, que deveria ser a mais preparada para acolher a criança especial, é a causadora de grande parte das dificuldades encontradas pelos pais.

Os dados apresentados nesta pesquisa referem-se ao que os pais percebem como dificuldade. Como a maioria delas acontece na escola, será feito um estudo comparativo utilizando-se pesquisas realizadas com profissionais que trabalham com a educação especial.

O trabalho de Borges (2002) teve como objetivo elucidar a respeito de concepções que professores têm sobre a deficiência mental e, em especial, conhecê-las ao desencadear-se um processo de reflexão. E a pesquisa realizada por Cavalcante (2004), teve como objetivo investigar se a idéia de deficiência se constituía como um preconceito para professores que lecionam ou tenham lecionado para crianças consideradas como deficientes em duas escolas da rede pública de ensino da cidade de Brasília- DF.

Segundo Borges (2002), algumas professoras entendem que as dificuldades de aprendizagem da criança são em função do quadro de deficiência que apresentam. Quando a professora comenta que a criança “tem dificuldade em associar os números aos

numerais, e é uma característica devido ao diagnóstico dela”, fica clara a redução da criança ao distúrbio que apresenta (p.60).

A mãe desta pesquisa relata que é difícil encontrar uma escola que aceite seu filho e que esta entenda “que a criança é capaz de aprender e ter um desenvolvimento”. Em Cavalcante (2004), a professora expõe que “aceitar uma criança com defeito implica ter que aceitar uma limitação” (p.93). A diferença é ressaltada como sinônimo de limitação e incapacidade. Em sua concepção, o aluno não tem condições de aprender, ou seja, alguns professores não tratam e não percebem o aluno com defeito como uma pessoa com um desenvolvimento qualitativamente peculiar. Este fato foi interpretado como irresponsabilidade da escola com a criança, pois, segundo as mães do presente trabalho, muitas vezes as crianças fazem as coisas e a escola não percebe.

Segundo Borges (2002), as professoras reconhecem mais competências do que dificuldades, porém, quando precisam realizar relatórios de desempenho, não conseguem visualizar o que conseguiram de seus alunos. A autora analisou esse fato a partir de sua hipótese de que “as professoras demonstram uma visão otimista do aluno, todavia difícil de ser assumida, talvez, por não terem uma visão otimista de seu próprio trabalho” (p. 87).

Em Cavalcante (2004) uma das professoras critica o sistema e denuncia que a inclusão foi realizada verticalmente e que os professores realizam um trabalho solitário, sem apoio, sem assistência e sem informações, ou seja, o descompromisso por parte do sistema educacional impede que a inclusão aconteça verdadeiramente. Existe um tipo de inclusão que não possibilita o compromisso verdadeiro com o outro, ou seja, existe uma exclusão disfarçada em inclusão.

Em Cavalcante (ibid.), observa-se a denúncia do descompromisso do sistema educacional, que não providencia adequações no ambiente físico (rampas de acesso, banheiros adaptados, vagas reservadas no estacionamento), além de não oferecer suporte técnico aos professores (p.110-111). Este dado confirma os relatos expostos no item 1.6 desta pesquisa, interpretado como descompromisso da escola com a questão da diversidade.

Uma reclamação comum a todas as mães entrevistadas é o fato dos profissionais tratarem todas as crianças da mesma forma e a falta de adaptação curricular. Em Borges (2002), as professoras admitem a possibilidade de que o meio não esteja sendo facilitador da aprendizagem e reconhecem que as especificidades de quem aprende são desconsideradas pelo ensino proposto. Consideram também que é difícil para os alunos

aprenderem com as estratégias usuais e que é necessário que o professor se desdobre em busca de atividades que possibilitem o desenvolvimento.

O item 1.4 deste trabalho, demonstra o descompromisso da professora com a criança. Pode-se então, comprovar a hipótese de Cavalcante (2004), de que “o preconceito cria condições de impossibilidade para o encontro na medida em que exila relacionalmente as pessoas” (p. 114-115). Portanto, a idéia preconceituosa de deficiência, além de reduzir o outro, é uma barreira para a relação, podendo até isolar a pessoa que apresenta alguma característica biológica diferenciada. Observa-se também, que a deficiência pode causar o descompromisso da parte do professor em trabalhar pedagogicamente com esse aluno.

Outro obstáculo que pode vir a prejudicar o desenvolvimento, é se a professora assumir uma posição paternalista ao lidar com as crianças especiais e tratá-las como doentes (Borges, 2002). Essa é uma preocupação das famílias entrevistadas e pode ser verificada na seguinte fala de Douglas:

“Outra coisa importante na escola, é que ela não vire uma creche. Isso também não é vantagem. Não é esse o objetivo. Mas, pra isso, é preciso ter um programa de pessoal, de capacitação de professores, porque, também, não é qualquer um que pode chegar e mexer. Porque se não tiver capacitação, pode chegar ali e virar uma mãezona, entendeu?! Vira uma mãe e não resolve, porque o que a gente tá discutindo é a independência da criança, não é?! A capacidade dela, quais são as condições dela se desenvolver, qual o potencial dela e como desenvolver esse potencial, para que ela seja uma pessoa mais independente. Então, não pode ser simplesmente assim, e isso não é uma coisa só para o deficiente, é pra todo mundo”.

Quanto ao item 1.9 da presente pesquisa, que se refere à padronização e inflexibilidade dos modos de ensinar, em Borges (ibid.) apareceu no grupo um questionamento a respeito dos resultados conseguidos com os alunos durante o ano e as professoras se mostram insatisfeitas e incomodadas com a própria atuação e expuseram seu despreparo e a necessidade de reverem suas práticas.

Já em Cavalcante (2004), a falta de diagnóstico e o despreparo são vistos como barreiras que dificultam o convívio entre professor e aluno. Entende-se que o diagnóstico do déficit passa a ser imprescindível para decidir sobre a vida e a educação da criança. Percebe-se uma padronização das pessoas rotuladas como deficientes, como se todos aqueles que apresentam um defeito classificados dentro um tipo de deficiência fossem iguais entre si. Essa redução da criança ao distúrbio que apresenta, por parte do professor, fica clara no item 1.15 deste trabalho.

O preconceito por parte das outras crianças é comum. Cavalcante (2004) observa que há irresponsabilidade e descompromisso dos profissionais e da direção da escola, pois não promovem uma reflexão por parte das crianças sobre suas próprias diferenças e atitudes ao exporem o colega a constrangimentos.

Alguns pais que não entendem sobre o processo inclusivo, chegam a retirar seus filhos da escola para que não estudem com crianças rotuladas como deficientes. Eles alegam que a professora teria que dar mais atenção à criança deficiente e isso acabaria prejudicando o desenvolvimento dos outros alunos (Cavalcante, *ibid.*).

A autora menciona o preconceito como uma das explicações para a exclusão. Chama atenção para a importância da cultura e da história de vida das crianças e demonstra que o respeito e a relação são aspectos essenciais para possibilitar a inclusão escolar.

A educação é uma das áreas que tem maior possibilidade de provocar mudanças no comportamento da sociedade, devido à sua função formadora e socializadora do conhecimento. Entende-se então, que os professores têm a responsabilidade de promover reflexões por parte das crianças e da comunidade, a respeito das diferenças.

Pode-se concluir que fazer valer uma inclusão imposta por lei, sem que haja um trabalho com todos os profissionais da área da educação e com a sociedade em geral, a inclusão continuará ligada diretamente à exclusão. Falar em processo inclusivo significa que ainda existe luta contra a exclusão. O ideal seria uma sociedade não-excludente. Essa afirmação vem ao encontro da reflexão de Douglas, pai de Alice, quando este expõe sua idéia:

“Eu acho que a lei é positiva, mas não é suficiente se a sociedade não se mobiliza, e o Estado também não avança. É aquilo que eu tinha comentado, a escola particular ela fala “eu aceito”, por uma força de lei, porque se chegasse e falasse que não ia aceitar um aluno deficiente porque não tenho condições, e dizem que aceitam por causa da lei, e no fundo não aceitam, mas se você tivesse uma mobilização maior da sociedade, daí ela não poderia ficar só naquela fachada, ela teria que aceitar de fato, porque aceitação pra mim, não pode ser simplesmente por aspecto legal, por obrigação, assim, “eu aceito porque tenho que fazer isso”, isso não é aceitação. Aceitação pra mim parte do próprio treinamento. Se uma escola, ela não tem a preparação, treinamento, nem inclui no orçamento nada a respeito disso, ela não aceita. Tudo isso tem que estar presente desde o planejamento da obra. Então você não pode construir uma escola pra

depois pensar nessas coisas: “Ah, apareceu a inclusão, e agora, o que vamos fazer?” Não... se você não planejou . Essas escolas são antigas, né?! Teriam que ser adaptadas, mas a partir do momento que já existe isso, ela partir pra que desde o planejamento de obras, já tem ser planejado pra fazer isso. Senão fica uma aceitação oficial”.

CONCLUSÃO

Em virtude do que foi analisado, pode-se confirmar que a presença de uma criança diagnosticada como deficiente provoca reações diferentes por parte de cada membro da família. Porém, após enfrentarem períodos difíceis, ocorre uma reorganização na direção da aceitação do bebê e, com o tempo, os pais se adaptam para tentar ajudar a criança. Pode-se dizer que o nascimento de uma criança diferente da esperada fará com que enfrentem um desafio único, do qual não tomariam conhecimento se a criança não apresentasse alguma diferença biológica.

Foi possível perceber que a mãe assume a responsabilidade maior pelos cuidados e educação da criança, havendo então, menor interesse e envolvimento do pai.

Constata-se que profissionais especializados, em sua maioria, possuem uma visão fatalista sobre o futuro da criança, o que pode vir a prejudicar a percepção dos pais em suas observações pessoais em busca da identificação das verdadeiras necessidades de seu filho. Cabe lembrar que os pais de crianças especiais não estão, sob qualquer aspecto, mais preparados do que os outros pais para as exigências de mudanças e adaptações com que se defrontam. No entanto, com frequência, cobra-se deles que sejam super-heróis humanos e que, com pouca ou nenhuma orientação, enfrentem de súbito sentimentos estranhos e confusos em relação a si mesmos e ao filho.

O aspecto que se destaca nesta pesquisa é o fato de que as instituições (educacional e serviços de saúde) que deveriam ser as principais acolhedoras das crianças especiais e suas famílias, na prática, mostram-se despreparadas.

O segmento da sociedade que vem sendo efetivamente orientado para que o processo inclusivo se torne realidade é a escola. No entanto, é justamente nessa instituição que os pais encontram a maioria de suas dificuldades. A inclusão é uma possibilidade de modernização para a escola e de aperfeiçoamento das práticas educativas, porém, alguns professores ainda demonstram desconforto e falta de preparo ao receberem crianças especiais em suas salas de aula.

É importante ressaltar que, alguns professores reconhecem a necessidade de adaptação curricular e reformulação das práticas pedagógicas já que o ensino proposto não reconhece as especificidades de quem aprende. Nota-se que há um descompromisso por parte do sistema educacional, tanto na parte pedagógica quanto na parte de infra-estrutura, pois não oferece suporte técnico aos profissionais e não providencia adequação no ambiente. Cabe refletir que,

infelizmente, até hoje, muitas escolas esperam que o aluno tenha que se “enquadrar” ao seu sistema, ao invés de a escola instrumentar-se para o atendimento adequado desse educando.

Tendo em vista que a Educação tem como função a formação e socialização do conhecimento, destaca-se a importância de um trabalho que promova uma reflexão a respeito da aceitação das diferenças, envolvendo a escola, a família de todas as crianças, especiais ou não, e a sociedade em geral.

Vale mencionar que a presente pesquisa foi realizada com famílias que aceitam as consequências primárias do defeito biológico de seu filho, porém não desistem de lutar para que sejam criadas condições que possibilitem o desenvolvimento de suas funções psicológicas superiores para que possam se tornar pessoas independentes no futuro. No entanto, estudos mostram que há muitas famílias que assumem atitudes de rejeição ou até mesmo de super-proteção, em relação à criança especial e acabam segregando-a. Nesse sentido, seria oportuno a realização de estudos posteriores com o objetivo de conhecê-las para que novos projetos sejam idealizados e implementados em todos os seguimentos da sociedade (serviços de saúde, sistema educacional, comunidade, etc.).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMIRALIAM, M. L. T.; BECKER, E., **Deficiências congênitas e autismo secundário: um risco psicológico**. Revista CDH – Crescimento e Desenvolvimento Humano. Iglu, São Paulo, ano 2, n.4, 1992, p.49-55.
- BERTHOUD, C.M.E., **O nascimento psicológico da família** [Resumo]. Em Sociedade Brasileira de Psicologia (Org.), *XXVI Reunião Anual de Psicologia* (p.21). Ribeirão Preto: SBP. 1996.
- BORGES, E. T., **As concepções de professores acerca da deficiência mental**. Dissertação de mestrado, Universidade Católica de Brasília, Brasília, DF, 2002.
- BRITO, A. M. W., **Interações e relações entre genitores-criança surda: Um estudo de caso**. Dissertação de mestrado não-publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, DF, 1997.
- BRITO, A. M.W.; DESSEN, M. A., **Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral**. Psicol. Reflex. Crit., 1999, vol.12, no.2, p.429-445. ISSN 0102-7972.
- BUSCAGLIA, L., **Os deficientes e seus pais: Um desafio ao aconselhamento**. Rio de Janeiro: Record, 1993.
- CARVALHO, J. M. **Grupo de pais: espaço possível para falar o filho surdo**. Revista da APG, da PUC/ SP. Ano VII, N°13, 79-86, 1998.
- CAVALCANTE, A. V., **O preconceito da deficiência no processo de inclusão escolar**. Dissertação de mestrado, Faculdade de Educação da Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2004.
- CAVALCANTE, F. G., **Pessoas Muito Especiais: A Construção Social do Portador de Deficiência e a Reinvenção da Família**. Rio de Janeiro. Ed. Fiocruz, 2003.
- DELORS, J., **Educação: um tesouro a descobrir**. 4 ed. São Paulo, Cortez-Brasília DF: MEC/UNESCO. “Relatório para a Unesco da Comissão Internacional sobre Educação para o século XXI”, 2000.
- DESEN, M.A., **Interações e relações no contexto familiar: Questões teóricas e metodológicas**. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 10, 1994, p. 213-220.

FREIRE, P. **Pedagogia da Autonomia**: saberes necessários à prática educativa. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1996.

GAUTHIER, C., et. al. **Por uma teoria da pedagogia**. Ed. Unijuí, 1998.

GLAT, R.; FERREIRA, J. R., **Panorama Nacional da Educação Inclusiva no Brasil**.(online). Available:
http://www.cnotinfor.pt/projectos/worldbank/inclusiva/pdf/Educacao_inclusiva_Br_pt.pdf (May.27, 2004)

LEONTIEV, A.N., **Os princípios do desenvolvimento mental e o problema do atraso mental**. Lisboa: Editorial Estampa, 1977.

MACÊDO, B. C., **Dinâmica familiar diante do diagnóstico de um filho com Síndrome de Down**. Anais do III Congresso Brasileiro sobre Síndrome de Down. 2000, p.289,290.

MANTOAN, M. T. E. (Org.), **Pensando e Fazendo Educação de qualidade**, São Paulo: Editora Moderna, Coleção Educação em Pauta - Escola & Democracia,2001.

Educação de qualidade para todos; formando professores para a inclusão escolar. Temas sobre desenvolvimento. São Paulo, v. 7, n 40, set/out. (p.44-48),1998.

Ensino inclusivo: Educação (de qualidade) para todos. Revista Integração, ano 8, n 20 (p. 29-32), 1998.

A Integração de Pessoas com Deficiência. São Paulo: Mennon, 1997.

Inclusão escolar de deficientes mentais: que formação para professores? In: MANTOAN, M. T. E.(org.) *A integração de pessoas com deficiência: contribuições para uma reflexão sobre o tema*. São Paulo: Memnon; SENAC, 1997.

MANZINI, E. (org.). **Integração do aluno com deficiência: Perspectivas e prática pedagógica**. Marília: Unesp, 1999.

MAZZOTTA, M. J. S, **Educação Especial no Brasil: História e Políticas Públicas**, São Paulo, Cortez Editora,1996.

MORENO, G., **Síndrome de Down, Um Problema Maravilhoso**. Brasília: CORDE, 1996.

NÓVOA, A. **Professor se forma na escola**. Revista Nova Escola, maio 2001. p. 13-16.

RAIÇA, D. e OLIVEIRA, M. T. B., **A educação especial do deficiente mental**. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária Ltda, 1990.

REGEN, M.; ARDORE, M.; HOFFMANN, V.M.B., **Mães e filhos especiais**: Relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência. Brasília: Corde, 1994.

RODRIGUES, R. Q. S., **A família**: possibilidades, alternativas e dificuldades na inclusão da pessoa com síndrome de Down. Anais do III Congresso Brasileiro sobre Síndrome de Down. 2000, p.188,196.

SALAMANCA, **Declaração de linhas de ação sobre necessidades educativas**. Espanha, 1994 .Trad. e Ed. CORDE, Brasília, 1994.

SASSAKI. R. K., **Inclusão, Construindo uma sociedade para todos**, Rio de Janeiro, WVA,1997.

TARDIF, M. **Saberes profissionais dos professores e conhecimentos universitários**: elementos para uma epistemologia da prática profissional dos professores e suas conseqüências em relação à formação para o magistério. Revista Brasileira de Educação, nº 13, jan/fev/mar/abr, 2000.

TAVEIRA, R.M.T., **Privação auditiva precoce em crianças portadoras da Síndrome de Down e suas implicações para o desenvolvimento da linguagem**. Dissertação de mestrado não-publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, DF, 1995.

TUNES, E. **Projeto Impar** – Preconceito e Inclusão: O caso das pessoas socialmente instituídas como deficientes. Projeto não-publicado. Brasília, 2002.

TUNES, E. e PIANTINO, L. D. **Cadê a síndrome de Down que estava aqui? O gato comeu...:** O programa da Lurdinha. 2ed. Revista e ampliada. Campinas, SP: Autores Associados, 2003.

VIGOTSKY, L. S., **Obras Escogidas**. Volume V, Fundamentos da Defectologia, Madrid: Visor, 1997.

Locus	Tipo de dificuldade	Relato da mãe e/ ou pai	Pessoas Envolvidas na dificuldade	Interpretação da dificuldade relatada
Serviços de saúde	Obter informação sobre a criança	“quando colocaram ela em cima do meu peito e que eu vi aquele olhinho puxado. Aí eu pensei: aí tem coisa... daí eu perguntei a S. tá bem? A S. tá bem? E ninguém falava nada. Eu só tinha medo dela morrer. Aí quando foi de noite, eles fizeram uma comitiva de 5 médicos para me dar a notícia”.	Profissionais da saúde.	Descompromisso de profissionais especializados.
Família	Acolhimento genuíno da criança	“o meu marido, não aceitou não”.	Pai da criança.	Atitude excludente do próprio pai.
Família	Acolhimento genuíno da criança	“Eu fiquei triste sim, porque em uma semana meu marido não entrou no quarto pra ver a S. e ficou assim, se fechou, e foi um dos motivos pra eu me separar dele, porque ele é mais apegado aos outros e eu via uma discriminação assim, descarada, né?!”	Pais e irmãos da criança.	Atitude excludente do próprio pai.
Escola	Aceitação da diversidade	“então as dificuldades a gente encontra porque as pessoas não estão preparadas para receber nossos filhos na escola”.	Profissionais da educação.	Descompromisso da escola com a questão da diversidade.
Escola	Aceitação da diversidade	“o que eu sinto a dificuldade aí fora, é que se os professores que forem fazer a inclusão e disserem: Ah! Essa escola só vai receber DA, DMU e SD, isso é exclusão. Eu acho que os professores precisavam ser bem preparados, a sociedade precisava ser bem preparada pra receber uma criança especial”.	Profissionais da educação.	Redução da criança ao distúrbio que apresenta.
Sociedade	Aprovação social	“Porque eu tenho certeza que ela pode ter o canudo que for que ninguém vai dar um emprego a ela por achar que ela não é capaz. Ela tem que ser muito boa, porque, infelizmente, filho especial tem que provar que é bom, sabe?! O outro não, só precisa passar no teste. E ela vai provar e fazer”.	Sociedade de modo geral.	Exigências exacerbadas em relação ao desempenho da criança.
Escola	Falta de equipe multidisciplinar na escola. (?)	“a S. está dentro de uma escola que, se ela precisar fazer fono, eu conto com uma “vaguinha” no HMIB pra ela fazer de 15 em 15 dias ou então, serei refém de um plano de saúde, que talvez nem cubra a quantidade de sessões que ela precisasse fazer. Então, dentro da escola não deveria ter	Equipe de profissionais multidisciplinares. (?)	

		uma fono?” “Eu acho que dentro da escola deveria ter um psicólogo, um psiquiatra, um assistente social”.		
Escola		“O fato de ter a língua pra fora é uma dificuldade, eu já vi crianças babando e as professoras não fazerem nada por nojo e deixarem a criança toda babada”.	Profissionais da educação.	Descompromisso da professora com a criança.
Eventos festivos e culturais	Relações sociais	Pesquisadora: Mas você não percebe por parte dos outros, quando ela vai ao parquinho, as outras crianças...? H: Não, não... Quando eu vejo isso, não olho com o olhar da discriminação, eu acho que é a curiosidade, eu não vejo isso como rejeição. Porque ela é uma criança diferente, e explico para a mãe e para a criança: ela tem SD. Qualquer ser humano, qualquer um que veja alguma coisa fora do normal, do que é conhecido, vai ter uma curiosidade, a criança tem. Quando levo S. nos aniversários, as crianças ficam paradas olhando pra ela, aí eu explico: ela tem SD, ela é diferente. Não tem essas coisas.	Crianças em geral.	Estranheza diante da diferença.
Sociedade	Preconceito	Eu acho que cultura e educação todos têm que ter acesso na mesma medida, não é querer dar vaga pra negro, nem pra deficiente não... O que vai prevalecer é a capacidade de cada um. Agora, dificuldade de aprendizado pode existir, se a pessoa teve a mesma facilidade de aprender que o outro teve e de conteúdo interno tem o mesmo, ela não precisa pleitear uma vaga pra deficiente não.. Eu penso assim.	Sociedade em geral.	Atitude de compaixão diante da pessoa.
Sociedade	Preconceito	Eu acho um absurdo, eu não quero que minha filha seja uma pensionista do INSS, eu quero que ela seja produtiva, eu jamais vou imaginar que a S. é uma pessoa que não tenha capacidade de fazer alguma coisa para a sociedade.	Sociedade em geral.	Baixa expectativa em relação às possibilidades futuras da criança.

Locus	Tipo de dificuldade	Relato da mãe e/ou pai	Pessoas Envolvidas na dificuldade	Interpretação da dificuldade relatada
Serviços de saúde	Aceitação da diversidade	“A primeira vez que eu fui para a fono, ela me disse que a J. não ia alfabetizar, quer dizer, ela nem sabia, ela não tinha subsídio pra dizer isso”.	Fonoaudióloga	Visão fatalista de profissionais especializados sobre o futuro da criança.
Serviços de saúde	Aceitação da diversidade	Pesquisadora: Qual foi o diagnóstico que deram pra ela? M: Ela não tem diagnóstico. O diagnóstico que deram foi na escola, quando eu entrei na escola pública, você tem que fazer um diagnóstico. Mas antes disso, não tenho nada. Nem médico sabia o que era exatamente. E nesse diagnóstico que fizeram na escola, ela ficou c/ DM, mas a gente não sabe, né?! Exatamente assim, não tem uma coisa, não tem nenhum diagnóstico certo. De antes, ela não tinha, tinham falado algumas outras coisas, até absurdas, assim, que eu nem gosto de falar.	Diversos profissionais.	Visão fatalista de profissionais especializados sobre o futuro da criança.
Escola	Aceitação da diversidade	Mas o diagnóstico bateu mesmo, foi na escola pública, porque você tem que fazer, porque em cada escola tem um tipo de deficiência.	Profissionais da educação.	Visão padronizada e uniformizadora da criança.
Escola	Acolhimento da criança	“eles não sabem, como dizem eles, eles não estão preparados, mas não estão porque não querem estar também, né?!”	Profissionais da educação.	Descompromisso da escola com a questão da diversidade.
Escola	Acolhimento da criança	“As crianças são diferentes e os professores não estão preparados pra isso. Nós fomos à escola e conversamos sobre adaptação curricular e eles não se propõem a fazer essa adaptação, e isso é uma problemática, e a gente encontra dificuldade em todos os lugares que a gente vai, todos”.	Profissionais da educação.	Atitudes excludentes da escola.
Escola	Aceitação da diversidade	“eles querem tratar todo mundo do mesmo jeito, o currículo tem que ser o mesmo pra todo mundo, eles só se preocupam com o programa, com o conteúdo, aí fica difícil, né?!”	Profissionais da educação.	Visão padronizada e uniformizadora da criança.
Escola		“em reunião eu sempre tenho que ser a última a sair, porque a professora quer conversar comigo. Você sempre tem que estar esperando porque querem conversar	Profissionais da educação.	Redução da criança ao distúrbio que apresenta.

		com você, querem saber porque a J. não está fazendo dever”.		
Escola	Preconceito	<p>“Escola mesmo é muito complicado, hoje eu tive um problema sério com ela. Porque na outra escola ela não tinha prova, então nessa escola ela está fazendo e já tem o problema dela achar que não consegue fazer. E a matéria de português ela sabia, porque eu estudei com ela o fim de semana inteiro e ela sabia tudo. E eu acho que, quando chega na hora de fazer a prova ela fica nervosa, por achar que não vai conseguir, e aí dá problema.”</p> <p>“Porque as pessoas e a professora já ficam falando que ela não consegue, que ela tem que acompanhar as crianças “ditas normais”.</p>	Profissionais da educação.	Redução da criança ao distúrbio que apresenta.
Sociedade	Aceitação da diversidade	“em casa e qualquer lugar que você vá, sempre tem alguém pra perguntar. O que que ela tem? Por que ela não faz isso, ou aquilo?”	Sociedade em geral.	Estranheza diante da diferença.
Escola de natação	Preconceito	<p>Outro dia mesmo, na escola de natação dela, ela vai sozinha. Então ela atravessa a rua, no início a M. foi atrás dela e tal... agora ela tá indo sozinha. E outro dia eu fui com ela e a moça falou assim pra mim: M., você não tem medo não de deixar a J. vir sozinha pra cá? Você não acha muito perigoso não? Eu falei: Não.</p> <p>Agora, se fosse uma outra menina de 15 anos, você acha que ela falaria isso? Que seria perigoso? Porque menina de 15 anos anda sozinha de baixo e pra cima de ônibus, vai pra escola, volta... Então, as pessoas sempre falam, perguntam alguma coisa... Você acha que ela vai conseguir, que ela faz tal coisa? As pessoas acham que ela não consegue. E a gente, às vezes, acaba acreditando nisso, né?!</p>		Baixa expectativa em relação às possibilidades futuras da criança.
Família	Aceitação da diversidade	“A primeira vez que eu fui na casa do meu marido, a madraستا dele me perguntou assim: Ela nasceu assim? Eu falei: Como? Ela: Assim, com esse probleminha que ela tem. Entendeu, tem esse tipo de coisa que as pessoas ficam perguntando o tempo todo”.	Sogra	Estranheza diante da diferença.

Escola e lugares em geral.	Preconceito	<p>“você vê que os adolescentes da idade dela já querem fazer outras coisas, então eles acabam se afastando por preconceito”.</p> <p>“na maioria dos lugares que ela vai as crianças não ficam, só crianças menores”.</p>	Outras crianças e adolescentes.	Preconceito de outras crianças e /ou adolescentes.
Grupos	Relações sociais	“Outra dificuldade é encontrar um grupo pra ela sair, pra passear. Pra mim, hoje, esse é o maior problema, com certeza. Aqui no meu bloco não tem nenhuma criança da idade dela, são todas pequenas. Então ainda tem mais essa dificuldade”.	Outras crianças e adolescentes.	
Escola	Preconceito	As meninas que já estavam na fase de usar batom, ela falava que toda vez no recreio, quando ela saía pra se enturmar, conversar, as crianças corriam dela. E isso matava, né?! Me matava! Inclusive, eu ia na escola e falava com as professoras e elas diziam que não, de jeito nenhum, a gente não deixa acontecer isso. Mas se ela me contava, ela não ia mentir pra mim, eu acho. Então isso foi uma coisa que ela nunca mais quis saber, ela tem pavor de escola particular.	Colegas da escola.	Irresponsabilidade da escola e da professora com a criança.
Eventos entre amigos	Relações sociais	Essas coisas que os meninos fazem com ela, nas minhas costas, né?! Pessoas até que convivem na minha casa, mas que na minha frente tratam ela super bem, mas quando eu não estou fazem certas coisas com ela que sabem que se eu estiver olhando, não vou deixar fazer, falta de consciência das pessoas, né?!.	Pessoas que convivem nos mesmos ambientes sociais.	Preconceito de outras crianças e/ou adolescentes.
Sociedade	Relações sociais	Não, não lembro... São tantas coisas que acontecem. Eu sempre sinto as pessoas olhando, tipo olhando assim pra ver se é alguma coisa ou se não é, você sempre sente alguém querendo perguntar alguma coisa, e sempre quando perguntam é assim: O que que ela tem? Eu sempre, e nunca falam sobre outras pessoas e tal.	Sociedade em geral.	Estranheza diante da diferença.
Sociedade	Relações sociais	E eu acho que a gente muda muito o rumo da vida da gente, sabe?! Então, hoje em dia, a gente tá preocupada com outras mães que passaram por isso, com melhores condições pra todos eles, não só para o nosso, melhorar o ensino, as escolas, a vida deles, né?! É bom a gente sentir que a gente tá ajudando.	Sociedade em geral.	Luta de resistência contra o preconceito.

Locus	Tipo de Dificuldade	Relato da mãe e/ou pai	Pessoas envolvidas na dificuldade	Interpretação da dificuldade
Escola	Acolhimento da criança	O problema maior que eu vi foi a escola. A gente chegava na escola particular e quando explicava que ela usa cadeira de rodas, ainda não anda, é deficiente auditiva, eles diziam: Ah! depois a gente dá a resposta, e aquela resposta não vinha, não é?! Até que a gente passava lá e diziam: Ah não... a gente não tá preparado, a gente tem receio que ela fique aí e a gente não consiga dar uma resposta, não consiga fazer com que ela aprenda... sempre assim, né?! “Mas...” (M)	Profissionais da educação.	Inépcia da escola para lidar com o diverso.
Escola	Aceitação da diversidade	Então o fato de não levantar é uma discriminação grande, aí depois não falava, vamos lá! A língua de sinais ela tá começando, então a comunicação dificulta, você passar para a pessoa o que quer, o que são as coisas, as necessidades básicas, precisa da língua de sinais e não tem nas escolas (M)	Profissionais da educação.	Descompromisso da escola com a criança.
Escola	Aceitação da diversidade	a lei exige e dá direito que você matricule seu filho em escola particular, mas é impossível, foram 70 dias a primeira vez que eu fui procurar escola para a A, e é difícil (M)	Profissionais da educação.	Atitude excludente da escola.
Escola	Acolhimento da criança	daí você coloca a pessoa na escola, em uma que a professora ficou um ano e não sabia falar com a A “banheiro”. e a professora não sabia nada, não se interessou, a A ficou aí. (M)	Profissionais da educação.	Descompromisso da professora com a criança.
Escola	Acolhimento da criança	Mas a escola, a educação, é que eu vejo como problema sério. Eles falam: Ah! Eu não dô conta! Ah! Não sabemos! E eu também não sei, né?! (M)	Profissionais da educação.	Atitude excludente da escola.
Escola	Preconceito	E as escolas dizem que não sabem como ensinar a A, e nós não sabemos, acho que as coisas fáceis estão prontas, as difíceis que não estão! Então eu não sei. Eu sou mãe da A, não sou psicóloga ou pedagoga, se elas não sabem, eu muito menos. Como é que eu vou alfabetizar a A? A escola tem muito que aprender, os profissionais precisam se abrir, ver primeiro a criança, perceber se ela está ou não pronta, ver que cada criança aprende de um jeito. (M)	Profissionais da educação.	Visão padronizada e uniformizadora da criança. Redução da criança ao distúrbio que apresenta.
Escola	Acolhimento da criança	Crianças especiais precisam de maior abertura do profissional, ele precisa estar mais aberto do que com criança que aprende com mais facilidade, que aprende com a mãe, com o pai, então eu acho que os profissionais tem que se abrir mais, sabe?! Ele tem que se desdobrar, ele tem que ir ao encontro da criança para que ela	Profissionais da educação.	Descompromisso de profissionais especializados.

		aprenda, para que ela se interesse pelo que estão tentando passar. (M)		
	Aceitação da diversidade	agora ela fez uma cirurgia, tá no andador, mas a cadeira de rodas a gente ainda usa, pra ir ao shopping, andar no estacionamento, a cidade não tem infraestrutura, a escola também não tem, não tem banheiro adequado, não tem um monte de coisa. Aí que a gente do clube de mães tá tentando visitar a escola que nossos filhos freqüentam, e ver o que tá faltando pra a A., não pra a A, mas para um cadeirante que precise ir ao banheiro só, como faz? Precisa que a cadeira entre no banheiro, é preciso daquelas placas de ferro pra ela chegar e segurar. Daí, a gente vai encaminhar para a Secretaria de Educação solicitando, não para a A, porque isso não é rápido, e quando vê, puf!, a gente passou, mas para as outras crianças que virão. (M)	Profissionais da educação.	Descompromisso da escola com a questão da diversidade.
Sociedade	Aceitação da diversidade	Porque a gente tem a legislação que obriga em lugares públicos ter banheiro, rampa, ter acessibilidade para pessoas deficientes, aeroportos, cinema, escola, imagina! Tem que ter mesmo. (M)	Sociedade em geral.	Descompromisso geral com o diverso.
Escola	Aceitação da diversidade	Eu acredito que a A vá andar, mas se a escola tivesse mais infra-estrutura, eu acho que o processo seria mais rápido, ela poderia deixar mais a cadeira de lado. Porque tem umas rampas que não são para a criança descer, é pra ela morrer, por que o ângulo de inclinação está errado. Se eu deixar a criança no carro, num canto, mandar ela entrar na escola, lugar tem, tem tudo tecnicamente errado, se ela for e descer a rampa, ela vai virar. Tudo questão de técnica, mesmo que ela vá freando a cadeira. A rampa tem que ser feita para que o deficiente vá sozinho, é a independência dele, não é pra eu descer com a pessoa, a cadeira vá num grau de inclinação que ela mesma desça sozinha, pra dar independência ao deficiente. (M)	Profissionais da educação.	Descompromisso da escola com a criança.
Locais públicos	Aceitação da diversidade	Estamos tirando foto, e as falhas são muito grandes em supermercados, o banheiro da escola, além da pia para o menino lavar a mão, o bebedouro pra ela tomar água, ela na cadeira consegue alcançar. Não custa ter bebedouro especial, né?! Tem altura, tem crianças de várias alturas, então você tem que dar condições. (M)	Sociedade em geral.	Descompromisso geral com o diverso.
		A vida tem que ser mais cuidada, preservada. Eu fui ter a A com 39 anos, sou louca por criança, acho que teria uns 10, mas eu casei muito tarde e a A veio com esse probleminha aí, mas eu acho que era para a gente abrir um pouco o universo da gente, ver que o mundo não é tão uniforme, que a sociedade não é tão homogênea. (M)		A noção hegemônica de igualdade, na sociedade, que se antagoniza com a idéia de diverso,

				novo, diferente.
		A gente tem que ter consciência de que não é eterno. Eu tô aqui, mas me preocupando em emancipar a A desde pequenininha, pra que ela faça o máximo por ela mesma, porque os pais da gente não são eternos, assim como a gente, então eu estou aqui trabalhando, eu tenho que tentar a emancipação dela. O que você pode fazer sozinha? Já pode comer sozinha? Então eu deixo que ela coma sozinha. (M)		
		Tirando, nunca ter dó, eu acho que o pior sentimento para o ser humano é dó. O sentimento de piedade é o pior deles. Você julgar o ser humano incapaz de suportar, como coitadinha não. (M)		Atitude de compaixão diante da criança.
		Eu já corri o risco de perder a A, eu acho que hoje ela é uma vitoriosa. A gente não, ela. Ela que enfrenta as barreiras, as dificuldades. A gente vai tentando ajudar, mas tem coisas que a gente não vai viver pra ela. A gente tem consciência de que tem que ir ajudando ela a ir se emancipando (M)		
Escola	Preconceito Acolhimento da criança	mas o problema, a discriminação maior que eu vi foi a escola. Eu podia ter prendido meia dúzia de diretor de escola particular. Se eu conseguisse fazer umas entrevistas gravadas e entregasse, seria caso de cadeia, porque a discriminação, realmente... “A gente não sabe se dá conta...” “ Ah, mas...” “E se?” (M)	Profissionais da educação.	Atitudes excludentes da escola.
Escola	Preconceito	A escola particular é a pior, quem abriu as portas pra gente foi a escola pública. Mas também, elas não podem recusar, né?! Particular você vai lá e eles não matriculam e, embora a lei exija, eles discriminam. “Ah, não tem vaga...” “Ah, não tem gente treinada...” “Ah...” (M)	Profissionais da educação.	Atitudes excludentes da escola.
Escola e Sociedade	Acolhimento da criança	A sociedade exclui quem mais precisa, a escola exclui quem mais precisa dela, não é?! (M)	Profissionais da educação e sociedade em geral.	Atitudes excludentes da sociedade e da escola.
Escola	Aceitação da diversidade	Sempre que a gente investe o tempo da gente, se dedica um pouco, você consegue ver resposta, o problema é que você quer uma resposta pronta. E não tem às vezes aquela que você quer, tem a dela. Vou comparar na escola, mas cada indivíduo é único, os especiais são mais únicos ainda. Você aguarda aquela resposta que você formulou para ter daquela criança, e o especial não é bem assim, não tem resposta pronta. E não é na hora que você quer, às vezes demora um pouquinho mais é de	Profissionais da educação.	Visão padronizada e uniformizada da criança.

		forma que não era o que você tava buscando, é diferente. (M)		
Escola	Acolhimento da criança e aceitação da diversidade	A dificuldade de adaptação na escola né, não tem rampa, por exemplo. A escola diz que aceita a criança, mas não se prepara pra isso. Às vezes, numa escola particular também, que geralmente ela é obrigada a aceitar, mas na prática ela não faz nada, só por que é uma exigência legal. Daí fica demorando a dar a resposta, tudo, né?! Só porque não podem dizer não, e na realidade não aceitam, as escolas particulares. E uma escola que diz que aceita e essa também ainda não tem preparo em termo de treinamento de pessoal, de instrumento de trabalho, de estrutura, é uma aceitação que ainda não é ... A melhor forma de se aceitar também é se preparar para receber a criança portadora de deficiência. Mas a escola pública, apesar de pública, ela é que aceita. Ela aceita mas não... Muitas vezes não é institucional. Você tem uma mobilização de algumas pessoas, alguns professores, que se interessam e vão a frente, mas ainda não é, não poderia firmar que é um comprometimento. Muitas vezes também ainda é de fachada, ainda não se materializou em termo de uma cidadania. Nesse sentido que eu vejo a dificuldade. (P)	Profissionais da educação.	Atitudes excludentes da escola.
Escola		O pessoal que trabalha lá (Escola Parque) me avisou que eu não precisava levar a cadeira de rodas. Já facilita para o pai também, que tem que tirar a cadeira, o andador, a mochila... Então, na medida que aquilo já existe no local, você já se livra de estar carregando um mundo, né?! É menos uma coisa, né?! (P)	Profissionais da educação.	
Escola	Aceitação da diversidade	Se a escola tivesse rampa, banheiro adequado, nós estaríamos mais seguros, mas no caso isso ainda vai ter que ser reformulado, estruturado, porque não tem. A parte física ainda ... (P)		Descompromisso da escola com a questão da diversidade.
Locais públicos	Aceitação da diversidade	Mas tem uma coisa que eu acho que vale pena lembrar: eu trabalho no IBAMA e ela (esposa) no INCRA. O IBAMA já teve um diretor que era deficiente, cadeirante. Então, o fato dele ser cadeirante, hoje o IBAMA está todo estruturado, não sei se a gente pode dizer que foi da época, mas o fato é que hoje já tá todo... Os banheiros estão todos adaptados... A An também teve um diretor que era deficiente. (P) An: Mas se não tivesse tido, será que teriam feito isso? Não sei... (M)	Sociedade em geral.	Descompromisso geral com o diverso.

		D: Só que essa não é a melhor maneira, é uma coisa que eu acho positiva, o fato de o cara chegar a diretor, isso significa que isso não foi um obstáculo pra ele, ele conseguiu vencer. Agora, nós não podemos depender disso, né?! Por que, e a instituição que não tem um diretor ou presidente deficiente? Será que se a filha da Xuxa fosse deficiente auditiva ou cadeirante, será que seria diferente? A gente não pode depender disso, né?! Nós não podemos esperar, é uma questão de cidadania. (P)		
Escola	Aceitação da diversidade	Eu acho que a lei é positiva, mas não é suficiente se a sociedade não se mobiliza, e o Estado também não avança. É aquilo que eu tinha comentado, a escola particular ela fala “eu aceito”, por uma força de lei, porque se chegasse e falasse que não ia aceitar um aluno deficiente porque não tenho condições, e dizem que aceitam por causa da lei, e no fundo não aceitam, mas se você tivesse uma mobilização maior da sociedade, daí ela não poderia ficar só naquela fachada, ela teria que aceitar de fato, porque aceitação pra mim, não pode ser simplesmente por aspecto legal, por obrigação, assim, “eu aceito porque tenho que fazer isso”, isso não é aceitação. Aceitação pra mim parte do próprio treinamento. Se uma escola, ela não tem a preparação, treinamento, nem inclui no orçamento nada a respeito disso, ela não aceita. Tudo isso tem que estar presente desde o planejamento da obra. Então você não pode construir uma escola pra depois pensar nessas coisas: “Ah, apareceu a inclusão, e agora, o que vamos fazer?” Não... se você não planejou. Essas escolas são antigas, né?! Teriam que ser adaptadas, mas a partir do momento que já existe isso, ela partir pra que desde o planejamento de obras, já tem ser planejado pra fazer isso. Senão fica uma aceitação oficial. (P)		
Escola e locais públicos	Aceitação da diversidade	É porque a escola é uma questão de socialização, é complexa, então... Mas a gente não tem que olhar só por esse lado da estória. Outro dia eu fui num Ministério Público aqui, na Procuradoria do DF e não tinha uma rampa. Tinha um cadeirante lá e ele não conseguia ter acesso, e isso numa Procuradoria (riso), né?! Eu acho que até o arquiteto hoje em dia, se deixar de colocar esses acessos no planejamento da obra, ele já perde ponto, até por que é obrigatório. E tem que pensar que, às vezes, a pessoa não é deficiente, mas é uma pessoa de idade, e que pra ela, subir escadas é um sacrifício. (P)	Sociedade em geral.	Inépcia da escola para lidar com o diverso.
Escola		Outra coisa importante na escola, é que ela não vire uma creche. Isso também não	Profissionais da	Atitude de compaixão

		<p>é vantagem. Não é esse o objetivo. Mas, pra isso, é preciso ter um programa de pessoal, de capacitação de professores, porque, também, não é qualquer um que pode chegar e mexer. Porque se não tiver capacitação, pode chegar ali e virar uma mãezona, entendeu?! Vira uma mãe e não resolve, porque o que a gente tá discutindo é a independência da criança, não é?! A capacidade dela, quais são as condições dela se desenvolver, qual o potencial dela e como desenvolver esse potencial, para que ela seja uma pessoa mais independente. Então, não pode ser simplesmente assim, e isso não é uma coisa só para o deficiente, é pra todo mundo. (P)</p>	educação.	diante da criança. (?)
Escola		<p>Mas também, não é pra deixar tão solto, porque tinha uma turma de 20 crianças pra um professor, algumas delas deficientes. Às vezes, a criança não vai ter a atenção que precisa. Não é pra superproteger, mas dar atenção a quem precisa, é uma assistência que precisa ser maior porque precisa de maior tempo, né?! É uma dificuldade maior, claro, então precisa de tempo. E eu senti isso no início, que a gente acabou ficando com uma questão de... Eu aceito, mas com paternalismo, uma situação de segurar, eu fico com ela, mas não entra no aspecto pedagógico do aprendizado e esse precisa ser trabalhado. E não é fácil, eu acho que não é. Também não é fácil até pra a gente. Pai e mãe, a gente também não se atém a esses aspectos educativos, né?! Porque, enfim, passa despercebido por uma coisa ou outra, até porque nós somos pais. Mas a escola não pode, ela tem que partir de um desenvolvimento, um aprendizado, uma proposta pedagógica nessa situação. (P)</p>	Profissionais da educação.	Descompromisso da professora com a criança. (?)
Escola	Aceitação da diversidade	<p>Cada caso é um caso, mas tem que haver uma proposta para a identificação daquele problema, uma forma de se desenvolver, de que forma a gente pode vencer esses obstáculos? (P)</p>	Profissionais da educação.	Visão padronizada e uniformizadora da criança.
Família		<p>D: Ter uma criança especial é um obstáculo... Nós brigamos com isso. Mas acho que todo casal passa por isso, né An?! De freqüentar uma reunião de pais de deficientes auditivos, sei lá e nós não tínhamos essa experiência, e isso é uma barra. (P)</p> <p>An : Nós tínhamos que ter a nossa aceitação primeiro, pra depois buscar a aceitação nos outros. (M)</p>	Pais	

		D: É porque se a gente não aceita isso dentro da gente... Aceitar no sentido de: ela é deficiente, tem isso e você vai viver com isso. (P)		
		Eu acho que não existe essa coisa... É uma luta mesmo, não tem como ficar julgando alguém, alguma família. Acho que cada caso é um caso, cada um tem uma cultura, e eu acho que a gente tem que entender cada caso, assim como você tem uma criança que é diferente das outras, em vários aspectos, você também tem os pais que são diferentes, cada casal é de um jeito. Eu acho que isso tem que ser compreendido, né, antes da gente fazer qualquer tipo de julgamento. Eu acho que tem que se entender o contexto de cada um, porque tem outras pessoas que demoram mais a aceitar, mas acho que isso deve ser trabalhado. Agora, eu não digo que eu... Eu não sou nenhum inocente nessa estória. Eu contraí um vírus, então desde que minha filha nasceu não é fácil aceitar. Agora eu já estou conformado, conformado no sentido de aceitação, e achar que isso é fácil, não é não, é uma luta interna muito forte, e a gente sofre e só vai saber disso quem tem um filho com problema. Porque quando a gente não tem nada, é até interessante isso, que eu jamais pensaria que entraria um dia nesse mundo, eu acho que se minha filha não tivesse nascido com problema, ou alguém mais próximo, eu acho que estaria fora desse mundo, o ser humano é egoísta. Agora, como isso aconteceu, conforme é, eu tô me abrindo pra ver o que tá acontecendo nesse mundo, porque do contrário, a pessoa não sabe, ela fica totalmente alheia às dificuldades das pessoas. Isso não é só em questão de deficiência... Uma criança com câncer, ou outros aspectos. Parece que aquilo é um outro mundo, como a fome, a miséria ou... Então, minha filha tá aqui, tá bem, não aconteceu nada, minha filha é normal... A escola tá ali... não é?! Então, parece que você está vivendo num outro... E nunca se toca. Agora, a partir do momento que alguma coisa acontece com você, aí a coisa muda de figura, há uma mudança, por que daí você está diretamente afetado. (P)		
		An: Como eu corri o risco de perder, agora pra mim, tudo é lucro! Entendeu? Quando os médicos chegaram e disseram que a A poderia vir a morrer, então agora minha filha só tá me surpreendendo pra melhor, ela tá sempre tendo algum	Profissionais da saúde.	Visão fatalista de profissionais especializados sobre o

		<p>ganho... (M)</p> <p>D: Isso pra mim é uma coisa tão relativa. Você pode achar sua situação muito difícil, mas perto do que você já passou aquilo virou Então isso é muito relativo. Quando a gente vai no SARA, que a gente vê cada situação... Às vezes, eu vou te falar e você não vai acreditar, às vezes a gente pensa que nem tem problema nenhum. Olhando cada caso assim, tão grande, que você passa a pensar que não tem problema nenhum. Então essa questão é muito relativa. E é cada caso viu?! (P)</p>		futuro da criança.
--	--	---	--	--------------------